

Rapport d'activité 2024

édité le 05/09/2025

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

370000481 - C.H.U. 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	N/A
Établissement de rattachement	C.H.U. 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

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 BAROUKH Nadine 02 47 47 87 94 nadine.baroukh@univ-tours.fr
Responsable de la structure / du projet	Madame RIVIERE Floriane 02 47 47 37 47 secretaire.dg@chu-tours.fr
Référent financier de l'établissement de rattachement	Monsieur BOUCHENOIRE Thibault 02 47 47 37 06 t.bouchenoire@chu-tours.fr

Contacts de la DGOS

Référent 1	Monsieur BARRAQUAND Gaëtan gaetan.barraquand@randstaddigital.com
------------	---

Introduction	5
A. Identification / Organisation / Fonctionnement	8
Fiche d'identité de la structure.....	8
Identification.....	9
B. Moyens	11
Description des équipes	11
ETPR : Equivalents temps plein Rémunérés (Méthodologie utilisée notamment pour le RTC : Retraitement comptable et la SAE : Statistique annuelle des établissements de santé)	11
Personnel médical et pharmaceutique (y compris internes et étudiants).....	11
Personnel médical et pharmaceutique (hors internes et étudiants)	11
Internes et étudiants	12
Personnel non médical	12
Personnels de direction et administratif	12
Personnels des services de soins	12
Personnels éducatifs et sociaux	12
Personnels médico-techniques	12
Personnels techniques et ouvriers	13
Focus sur des personnels particuliers	13
Données budgétaires et financières	13
Produits	13
T1 Produits versés par l'assurance maladie (en euros)	13
T2 Autres produits liés à l'activité hors assurance maladie (en euros)	14
T3 Autres produits (en euros).....	14
Charges (méthodologie du RTC)	15
T1 Charges de personnel (en euros).....	15
T2 Charges à caractère médical (en euros)	15
T3 Charges à caractère général et hôtelier (en euros)	15
T4 Charges d'amortissements, de provisions et dépréciations, financières et charges exceptionnelles (en euros)	16
Charges indirectes (en euros)	16
Remarques.....	16
C.1. Coordination	17
C.1. Coordination -Section 1 : Coordination interne.....	17
C.1. Coordination - Section 2 : Coordination externe	17
Site internet	18
Autres actions d'information et de communication	18
C.3. Evaluation / Expertise	19
Expertise clinique	19
Réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP).....	19
Expertise clinique sur dossier	19
Protocoles / guides de bonnes pratiques (y compris PNDS).....	19

Epidémiologie	19
C.6. Formation	21
Missions de formation	21
C.7. Recherche	22
Valorisation des travaux	22
Publications	22
Projets de recherche non-industriels	22
Projets de recherche industriels	23
Liens avec une équipe de recherche labellisée	23
C.8. Prise en charge	25
File active	25
Primo-accédants	25
Actes ou Consultations	25
Télémédecine	26
Éducation thérapeutique	26
Hospitalisation	26
Hospitalisation de jour	26
Hospitalisation complète	27
D. Perspectives / Projets spécifiques	28
Autres commentaires	28

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 CRMR-MAT de Tours-Centre Val de Loire, coordonné par le Pr Jean-Michel HALIMI (PU-PH au CHU de Tours), est un centre d'expertise pour les microangiopathies thrombotiques. Labellisé en 2017, comme centre de compétence il est depuis janvier 2024 centre de référence maladies rares. Le centre est rattaché à la FSMR MARIH.

L'équipe est pluridisciplinaire et hautement spécialisée dans la prise en charge des microangiopathies thrombotiques chez l'adulte et l'enfant. Le centre regroupe plusieurs services :

- 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, Dr Paul DELALANDE
- 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 et 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, Pr Théodora BEJAN-ANGOULVANT
- Service d'Hématologie - Hémostase : Pr Claire POUPLARD, Dr Caroline VAYNE, Dr Jérôme ROLLIN
- Génétique : Dr Médéric JEANNE, Dr Stéphanie ARPIN

Les intervenants paramédicaux sont les suivants :

- IDE de Recherche Clinique : Mr Olivier BOURGAULT, Mme Claire DROUAULT
- ARC : Mme Carole ROSIER
- Psychologue : Mme Chantal RAIMBAULT
- Adjointe administrative : Mme Audrey MARTIN-CALVO
- 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 Gatiens de Clocheville).

Les pathologies prises en charge sont : Purpura thrombotique thrombocytopénique acquis (PTT); Purpura thrombotique thrombocytopénique congénital (PTT); Syndrome hémolytique et urémique typique; 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, en médecine intensive et réanimation, ou en médecine intensive ou en hématologie.

Une consultation médicale dédiée pour les causes génétiques est assurée par un médecin pédiatre ou par un généticien (une analyse d'exome est réalisée de manière systématique 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.

Le centre participe aux RCP nationales "MAT et grossesse (Pr Alexandre HERTIG)

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, radiographies, échographies, 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
- Le Centre d'Investigation Clinique de Tours (CIC INSERM 1415) apporte ponctuellement un appui dans le développement de la recherche clinique du centre.

Protocoles institutionnels nationaux multicentriques promus par le CHRU de Tours : French National Cohort MATRIX "Renal and Systemic Thrombotic Microangiopathy" (MATRIX) NCT05991245 (début 2022) : coordonnateur : Pr Jean-Michel HALIMI

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'ISCHEMIA dirigée par le Pr Sébastien ROGER, UMR 1327:

- 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 tous les 6 mois et adressées aux médecins néphrologues et aux médecins libéraux de la Région.

Les médecins de ville sont systématiquement informés de la prise en charge multidisciplinaire des patients adressés pour une suspicion de 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 et expertise : assurer le diagnostic, la prise en charge et le suivi des patients issues de la région Centre-Val de Loire en lien avec les hôpitaux de la région. Des permanences de soins (astreinte téléphonique en néphrologie et en Réanimation 24H/24H 7j/7j) et disponibilité des thérapeutiques d'urgence (échanges plasmatiques) 24H/24H 7j/7j sont mises en place. Le centre participe aux RCP nationales concernant les MAT de la grossesse organisées par le Pr Alexandre Hertig et également les RCP des services extérieurs sur les MAT et HAT maligne, secondaires, etc. Le centre en collaboration avec le CHRU développe la télé-expertise et continue sa participation au PNDS national et renforce ses liens avec les associations de patients.

• Coordonner et participer à des projets de recherches cliniques et translationnelle :

- Mise en œuvre des programmes de recherche en collaboration avec le site de coordination nationale et la filière MARIH

- Développer des projets de recherche académiques translationnelles, avec l'équipe UMR INSERM 1327 ISCHEMIA (Pr Sébastien ROGER), sur les thématiques de MAT, d'ischémie/reperfusion et d'HTA maligne.

- Développer un registre national des patients ayant une MAT avec une biopsie rénale (Cohort MATRIX, Clinical trial.gov : NCT05991245), en collaboration avec le CNR-MAT national et la filière MARIH (Pr Paul Coppo, Pr Laurent Mesnard).

- Répondre à des appels à projets ; deux financements ont été obtenus avec le prix « Michel Olmer » et le financement projet de recherche AIRG-France 2024

• Promouvoir l'enseignement et la formation :

Le centre de référence CNR-MAT en lien avec le site de coordination nationale et la FSMR MARIH participe aux formations :

- DU Microangiopathies thrombotiques et autres maladies immunologiques en hémostase (Formation diplômante, Responsable Pr Paul Coppo, Intervenant Pr Jean Michel HALIMI, mars 2025, « MAT et urgences hypertensives »)

- Réunion du CNR-MAT à Paris (Bilan d'activité du registre MATRIX, Pr Jean-Michel HALIMI, 11 octobre 2024).

- Journée annuelle sur les microangiopathies thrombotiques, réunissant des spécialistes en médecine adulte et pédiatrique de plusieurs disciplines (internistes, néphrologues, hématologues, cancérologues, biologistes et réanimateurs ainsi que les chercheurs dans ce domaine de toute la région CVL et autres).

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

◦ 014 - MARIH

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 ?

Aucune donnée

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 le financement principal)

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)

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

Aucune donnée

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

Aucune donnée

Si possible valeur RTC

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

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

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	

Personnels des services de soins

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

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	

Personnels éducatifs et sociaux

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

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	

Personnels médico-techniques

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

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-hygiénistes, Autres agents techniques participant à l'activité, Agents d'amphithéâtre

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

Personnels techniques et ouvriers

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

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

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 ?

Des réunions sont organisées de manières régulières (trimestrielles) avec tous les centres de compétence et de référence du CNR-MAT.

Des réunions, plus spécifiques autour de l'étude MATRIX, ont lieu environ une fois par mois et permettent de faire l'état des lieux sur les avancées et les collaborations actuelles et futures.

Des réunions hebdomadaires restreintes au comité de pilotage, permettent des actions immédiates et activent le réseau et son organisation.

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

Journée régionale CRMR-MAT-CVL

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

Aucune donnée

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 12
(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 7
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) 15
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

Registre de la cohorte 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. 21

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

- 1- "HTA maligne est parfois un symptôme du SHU atypique" - Nancy - Jean-Michel HALIMI - Médecins, Néphrologues, Chercheurs
- 2- "Diagnostic value of biological parameters inTMA and renal-limited TMA" - New York Langone- Jean-Michel HALIMI - Médecins, Néphrologues, Internistes
- 3- "Identifying atypical-HUS in the presence of hypertensive emergency" - Hong-Kong- Jean-Michel HALIMI - Médecins, Néphrologues, Internistes, Chercheurs
- 4- " Identification of the cause(s) of TMA-HUS" - Corée du sud - Jean-Michel HALIMI - Médecins, Néphrologues, Internistes, Chercheurs
- 5- "Modern epidemiology of TMA and HUS" - Taiwan - Jean-Michel HALIMI - Médecins, Néphrologues, Internistes, Chercheurs

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 ? 1

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

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

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.

1- Master Biologie-Santé, Circulation et pathologies ischémiques - Tours, Faculté de Pharmacie - Jean-Michel HALIMI - Etudiants, universitaires

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.	19
--	----

q4031. Nombre de publications référencées avec auteur du centre en premier et/ou en dernière signature sur le thème des pathologies du centre	2
---	---

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

[liste-publications-piramig-2021-22-23-24.xlsx](#)

Le fichier Excel doit comporter deux onglets ([télécharger le modèle ici](#)) : l'un recensant les publications pour lesquelles un membre du centre est 1ier 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 1ier 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)	372
---	-----

q728. Nombre de points SIGAPS sur la dernière année (année N)	80
---	----

q729. Nombre de points SIGAPS sur l'année N-1	166
---	-----

q730. Nombre de points SIGAPS sur l'année N-2	42
---	----

q731. Nombre de points SIGAPS sur l'année N-3	84
---	----

(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 ...)	6
---	---

« 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

NCT04720261;
NCT05991245;
NCT03755726;
NCT04991077;
NCT05726916;

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

3

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

Efficacy of a Personalized Caplacizumab Regimen Based on ADAMTS13 Activity Monitoring in Adult aTTP (CAPLAVIE)
French National Cohort MATRIX "Renal and Systemic Thrombotic Microangiopathy" (MATRIX)
A New Breath for Malignant Hypertension: Implementation of the HAMA Cohort (HAMA)
Interrupters of VAscular daMAge in Malignant Hypertension (IVAMA)
Eculizumab in Hypertensive Emergency-associated Hemolytic Uremic Syndrome (HYPERSHU)
Efficacité et innocuité d'une association d'immunosuppresseur, de caplacizumab et de perfusion de plasma sans échange de plasma thérapeutique dans le purpura thrombotique thrombocytopénique acquis immunologique de l'adulte (PTTa) : étude de non infériorité, multicentrique à un seul bras (PEX-FREE)

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

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)

Alexion, Atypical Hemolytic-Uremic Syndrome (aHUS) Registry

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

INSERM UMR 1327

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) 248

q1189. ==> dont % de moins de 18 ans (patients différents vus par le site au cours de l'année) 12.00

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 6

Primo-accédants

q1190. Nombre de patients vus pour la 1ère fois au cours de l'année 39

Nombre de patients uniques ayant eu une première activité durant l'année considérée (ayant ou non in fine le profil concerné)

q1191. ==> dont % de moins de 18 ans (patients vus pour la 1ère fois au cours de l'année) 13.00

Actes ou Consultations

q3917. Nombre de consultations médicales simples (simple signifie en face-à-face avec le médecin uniquement) 310

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 13

(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 89

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 7.00

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	0
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	1
q3048. Nombre de patients uniques ayant bénéficiés d'un programme d'éducation thérapeutique dans l'année	6

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	
<input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> 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	448
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 réalisés au sein de la structure et/ou initiés par la structure au sein d'autres services de l'établissement	Aucune donnée
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 ?

4

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

Aucune donnée

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

109

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

Stratégie Médicale

Notre stratégie est d'améliorer le diagnostic et la compréhension des MAT au CHRU de Tours, en coordination avec les différents laboratoires et plateaux techniques de la structure : Hématologie, Biochimie, Radiologie, Anatomo-pathologie, ...

Notre objectif est de structurer solidement la prise en charge des patients atteints de MAT avec un protocole d'actions renforcé par un guide des bonnes pratiques des dosages (par exemple dosage haptoglobine systématique, dosages des schizocytes répétés dans le temps, envoi extérieure pour analyse d'exome et dosage de la voix alterne du complément, ...).

Nous développons un protocole d'évaluation collaborative, de prise en charge thérapeutique et de suivi des patients ayant une MAT qui est partagé avec les autres services, tels que la Médecine Intensive et Réanimation, la médecine pédiatrique, obstétrique, ...

Notre stratégie est de développer un parcours avec des points de vigilances sur la prise en charge et le suivi du patient, avec toutes les équipes impliquées.

Stratégie de formations/communication

Nos efforts se concentrent également en termes de formations et de communication par des actions concrètes et régulières.

Nous continuons à organiser la journée annuelle CRMR-MAT-CVL, qui réunit médecins, internistes, chercheurs, étudiants, associations de patients. Nous participons également aux réunions du CNR MAT, aux congrès (inter)nationaux, au DIU « MAT et autres maladies en immuno- hémostase » et Master II Biologie-Santé.

Nous communiquons 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 via les sites internet qui leurs sont dédiés et les réseaux sociaux.

Par ailleurs, nous avons développé notre propre site internet au sein du CHRU (<https://www.chu-tours.fr/mat/>), qui présente nos activités actualisées.

Notre stratégie est d'augmenter notre visibilité également avec la distribution de flyers « tout public » décrivant notre centre et la pathologie de la MAT (une cinquantaine distribuée lors de la Journée International des Maladies Rares (JIMR)).

Stratégie recherche

Nous travaillons de manière collaborative et avec l'accord du comité scientifique MATRIX, nous initions des projets d'étude ancillaires

Nous sommes dans la construction d'un projet de recherche translationnel réunissant plusieurs unités de recherche dont l'INSERM ISCHEMIA UMR 1327, pour une présentation auprès de l'ANR.

(5 maximum)

q529. Relever les faits marquants de l'année

En 2024, Nous avons

- Recruté du personnel, à savoir une ingénieure de recherche, une attachée de recherche clinique et une adjointe administrative.
- Répondu à plusieurs appels d'offre à projets et obtenus deux financements : le prix Michel OLMER et l'APP AIRG.
- Initié une dizaine d'études ancillaires à partir des données de l'étude MATRIX
- Publié deux publications d'intérêts majeures en lien directe avec les MAT et en tant que principal investigateur.
- Observé une augmentation de plus de 30% sur la saisie des données exhaustives dans BaMaRa

5 maximum

Autres commentaires

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

NA