

**FEDERATION FRANÇAISE DES CENTRES DE RESSOURCES ET DE  
COMPETENCE DE LA MUCOVISCIDOSE**

Société Française de la Mucoviscidose

**FedF-CRCM**

Association régie par la loi du 1er juillet 1901

Statuts

## **PREAMBULE**

---

La prise en charge des patients atteints de mucoviscidose nécessite des équipes médicales spécialisées travaillant au sein de structures comportant par ailleurs un personnel paramédical lui aussi spécialisé. C'est à ce titre que, parallèlement à la mise en place du dépistage néonatal systématique, ont été créés les Centres de Ressources et de Compétence de la Mucoviscidose ou CRCM (Circulaire DHOS/O/DGS/SD5/2001 n° 502 du 22 octobre 2001 relative à l'organisation des soins pour la prise en charge des patients atteints de mucoviscidose)<sup>1</sup>.

L'objectif principal est l'amélioration de la durée et de la qualité de la vie des patients sur l'ensemble du territoire. Cela implique d'une part l'harmonisation et l'évaluation des pratiques, et d'autre part la participation à l'effort de recherche clinique.

Il revient aux responsables médicaux des CRCM, directement engagés dans la prise en charge des patients, de mettre en place l'organisation nécessaire pour atteindre ces objectifs

Il apparaît ainsi indispensable que les responsables médicaux des CRCM se dotent d'une structure scientifique et administrative représentative, indépendante et reconnue.

## **Article 1 - Intitulé**

---

Les soussignés, réunis en assemblée générale constituante le 11 mars 2004, à Paris, salle Mezzanine, pavillon Robert Debré, hôpital Necker – Enfants Malades, fondent une association sans but lucratif régie par la loi du 1er juillet 1901 et les lois et arrêtés subséquents, dénommée

**Fédération Française des Centres de Ressources et de Compétence de la Mucoviscidose  
(FedF-CRCM)**

**Société Française de la Mucoviscidose**

## **Article 2 - Objet**

---

La FedF-CRCM est une société savante qui regroupe les médecins des Centres de Ressources et de Compétence de la Mucoviscidose.

La FedF-CRCM est une structure de réflexion, de concertation et de proposition concernant l'organisation des soins en matière de mucoviscidose.

Ses missions et objectifs sont, pour améliorer la durée et la qualité de vie des patients enfants et adultes atteints de mucoviscidose sur l'ensemble du territoire, de :

- Favoriser les échanges professionnels, techniques et administratifs entre les médecins des CRCM de l'ensemble du territoire (structuration et financement des réseaux notamment) ;

---

<sup>1</sup> Voir la copie du texte en annexe.

---

- Organiser des réunions à visée scientifique, didactique ou organisationnelle, pour les médecins et autres professionnels de santé prenant en charge des patients atteints de mucoviscidose ;
- Collaborer avec les Associations de Parents et de Patients pour la prise en compte de leurs aspirations en terme d'information, de formation et d'organisation des soins ;
- Etablir des référentiels pour les pratiques et la démarche d'évaluation ;
- Coordonner la réflexion et l'action des CRCM pour la mise en place et le fonctionnement d'un registre français de la mucoviscidose ;
- Promouvoir et coordonner des protocoles de recherche clinique ;
- Aider les Centres à formuler leurs besoins en fonction de leur activité selon un cahier des charges normalisé ;
- Représenter les CRCM auprès des tutelles et des ministères pour l'obtention de moyens adaptés aux objectifs et missions des CRCM.

### **Article 3 - Siège**

---

Le siège social de la Fédération est fixé :

Groupement Hospitalier Est

Hôpital Femme-Mère-Enfant

Service de Pédiatrie – Pneumologie, Allergologie

Centre de Référence de la Mucoviscidose

59 Boulevard Pinel

69677 BRON

Il pourra être transféré par simple décision du Bureau.

### **Article 4 - Durée**

---

La durée de la Fédération est illimitée.

### **Article 5- Membres**

---

La Fédération comporte des membres de droit et des membres cooptés.

#### ***Membres de droit.***

Sont membres de droit :

---

- Les médecins responsables des CRCM dès lors qu'ils adhèrent de façon formelle aux statuts et sont à jour de cotisation. Leur engagement formalise l'affiliation du CRCM à la Fédération. Ils constituent le collège des médecins responsables de CRCM. Leur mandat est lié à leur fonction au sein de leur CRCM.
- Les praticiens des CRCM directement en charge des patients dès lors qu'ils adhèrent de façon formelle aux statuts et sont à jour de cotisation. La liste en est fournie par les responsables des CRCM. Ils constituent le collège des cliniciens en charge des patients. Leur mandat est lié à leur fonction au sein de leur CRCM.

### ***Membres cooptés.***

Peuvent être membres cooptés tous les professionnels de santé impliqués dans le fonctionnement des CRCM et de leurs réseaux, les chercheurs et les biologistes concernés par la mucoviscidose.

Ils se répartissent en quatre collèges :

- Collège des spécialités médicales et biologiques : médecins spécialistes d'organe (diabétologues, rhumatologues, radiologues...), biologistes, microbiologistes et généticiens qui ne sont pas directement responsables du suivi médical des patients.
- Collège des professionnels paramédicaux : infirmières, kinésithérapeutes, diététiciennes, psychologues, travailleurs sociaux, secrétaires...

Pour les deux collèges définis ci-dessus, les candidatures impliquent une adhésion formelle aux statuts. Elles sont soumises à l'approbation du conseil d'administration par le responsable du CRCM avant d'être proposées à l'Assemblée Générale. Après acceptation, les membres sont reconnus dès lors qu'ils sont à jour de cotisation.

- Collège des chercheurs.

Les candidatures impliquent une adhésion formelle aux statuts. Elles sont soumises à l'approbation du conseil d'administration par un membre de droit avant d'être proposées à l'Assemblée Générale. Après acceptation, les membres sont reconnus dès lors qu'ils sont à jour de cotisation.

- Collège de membres associés.

Ce Collège permet d'intégrer des personnalités d'origine étrangère. Celles-ci ne sont pas éligibles au Conseil d'Administration et sont dispensés de cotisation. Les candidatures impliquent une adhésion formelle aux statuts. Elles sont soumises à l'approbation du Conseil d'Administration par un membre de droit avant d'être proposées à l'Assemblée Générale pour validation.

### ***Démission ou exclusion.***

La qualité de membre et / ou l'appartenance à un collège se perdent par le changement de statut professionnel, la démission présentée par écrit, le décès, la radiation (décidée par l'Assemblée Générale Ordinaire sur proposition du Conseil d'Administration, celui-ci ayant constaté le désintérêt d'un membre pour les actions de la Fédération, telle la non-participation ou non-représentation à trois assemblées générales consécutives), ou un manquement grave aux statuts ou au règlement intérieur.

## **Article 6- Assemblées Générales**

---

L'assemblée générale Ordinaire réunit chaque année l'ensemble des membres de la Fédération.

L'assemblée générale ordinaire est convoquée chaque année par le Président. L'assemblée peut valablement statuer si la moitié des membres est présente ou représentée. À défaut, une deuxième convocation réunit une nouvelle assemblée générale ordinaire qui ne nécessite plus de quorum pour délibérer valablement.

L'assemblée générale délibère sur les questions portées à l'ordre du jour à l'initiative du Bureau ou de tout membre ayant manifesté son souhait par écrit avant la tenue de l'assemblée générale ordinaire.

Une assemblée générale extraordinaire peut être convoquée à tout moment par le Président, la majorité du conseil d'administration ou une majorité des membres. Elle a vocation à débattre de situations graves pour la Fédération, telle sa dissolution ou la modification des statuts. Les règles de validité sont identiques à celles de l'assemblée générale ordinaire.

L'assemblée générale prend ses décisions à la majorité simple, la voix du président étant déterminante en cas d'égalité de voix.

## **Article 7- Administration**

---

Le Conseil d'administration est composé des élus de chaque collège de l'Assemblée Générale. Il comporte au maximum 28 membres : 10 issus du collège des médecins responsables de CRCM, 6 du collège des cliniciens en charge des patients, 3 provenant du collège des spécialités médicales et biologiques, 6 du collège des professionnels paramédicaux et 2 du collège des chercheurs. Le président du Conseil Médical de la Mucoviscidose (lui-même élu par le Conseil Médical de la Mucoviscidose) est de droit membre du conseil d'administration de la Société Française de la Mucoviscidose. Cette répartition pourra être modifiée par simple décision du conseil d'administration et sera, dans cette situation, consignée dans le règlement intérieur.

Les membres du conseil d'administration élus en décembre 2008 seront maintenus jusqu'en décembre 2012 ; à cette date la moitié des membres sera renouvelée (après tirage au sort ou démission) ; le nouveau mandat sera de six ans renouvelables ; à partir de décembre 2012 le conseil sera renouvelé par moitié tous les trois ans.

Le conseil d'administration désigne en son sein un bureau composé au minimum de six personnes : le président, le vice président, le trésorier, le secrétaire, le secrétaire adjoint. Le président du Conseil Médical de la Mucoviscidose est de droit membre du bureau du conseil d'administration de la Société Française de la Mucoviscidose. Le président et le secrétaire de la Société Française de la Mucoviscidose sont obligatoirement des membres de droit de la Société Française de la Mucoviscidose (médecin responsable de CRCM ou praticien directement en charge des patients). Les mandats des membres du Bureau sont de 3 ans renouvelables.

A partir de janvier 2011 le Conseil Médical de la Mucoviscidose, fusion des antérieurs Conseil Médical de Vaincre la Mucoviscidose d'une part et Commission Scientifique de la Société Française de la Mucoviscidose d'autre part, remplace la commission scientifique de la Société Française de la Mucoviscidose. Il cumule les missions des deux structures antérieures.

Il comporte dix-huit membres, huit médecins, quatre professionnels paramédicaux et six représentants de l'Association Vaincre la Mucoviscidose (parents et / ou patients).

Après appel à candidatures motivées ces membres sont nommés par la réunion des bureaux des Conseils d'Administration de la Société Française de la Mucoviscidose et de Vaincre la Mucoviscidose. La première élection est fixée le 28 janvier 2011.

Le Conseil Médical de la Mucoviscidose précise son mode de fonctionnement dans son règlement intérieur validé par la réunion des bureaux de la Société Française de la Mucoviscidose et de Vaincre la Mucoviscidose. Il est animé par son président et les membres de son bureau avec l'aide du Secrétaire Général de la Société Française de la Mucoviscidose et du Directeur Médical de Vaincre la Mucoviscidose.

La nouvelle organisation sera évaluée après deux ans de fonctionnement par la réunion des bureaux des Conseils d'Administration de la Société Française de la Mucoviscidose et de Vaincre la Mucoviscidose.

Le conseil d'administration se réunit au minimum tous les ans, à l'initiative du président ou du secrétaire, ou d'un tiers de ses membres. Il prend ses décisions à la majorité simple, la voix du président étant déterminante en cas d'égalité de voix.

Le bureau agit au nom de la Fédération dans les actes de la vie civile et assure sa gestion, sous le contrôle du conseil d'administration. Le bureau se réunit aussi souvent que nécessaire sur l'initiative de l'un de ses membres pour tout sujet ayant trait à la Fédération.

Le président représente la Fédération dans tous les actes de la vie civile et auprès de toutes les institutions ou organismes qu'il est amené à contacter dans l'intérêt de la Fédération. Il a capacité à contracter au nom la Fédération sur des projets approuvés par le conseil d'administration. Il est chargé de veiller à l'application des présents statuts et rend compte de son mandat lors de chaque assemblée générale. Il peut déléguer ponctuellement ses pouvoirs à un autre membre du bureau ou à tout autre membre, dans l'intérêt de la Fédération.

Le trésorier est habilité à gérer les actifs de la Fédération en conformité avec les présents statuts et le règlement intérieur. Il rend compte par écrit de sa gestion à chaque assemblée générale, laquelle lui donne quitus.

Le secrétaire est chargé de l'organisation des assemblées générales et de la tenue des actes internes de la Fédération.

Un Secrétaire Général de la Société Française de la Mucoviscidose est recruté par le Centre de Référence de Lyon.

## **Article 8- Ressources**

---

Les ressources de la Fédération sont constituées par :

- a- les cotisations décidées par l'assemblée générale et versées par les membres (le montant de la cotisation 2004 est fixé à 50 euros lors de l'assemblée générale constituante) ;
- b- les crédits issus des contrats qu'elle peut obtenir d'organismes publics ou privés pour les travaux qu'elle gère ;
- c- les subventions et les dons ;
- d- les sommes versées par des personnes physiques ou morales à l'occasion des séminaires, au titre de contrats de parrainage et/ou de locations de stands ;
- e- les honoraires et rémunérations perçus au titre de l'exécution de prestations de service ou de consultance ;
- f- et plus généralement l'ensemble des ressources autorisées par les lois et règlements en vigueur.

## **Article 9- Règlement Intérieur**

---

Un règlement intérieur est établi par le bureau qui le fait approuver par le conseil d'administration, lequel le soumet à la plus prochaine assemblée générale. Ce règlement intérieur entre en vigueur dès son approbation par le conseil d'administration.

Le règlement intérieur prévoit le mode de fonctionnement de la Fédération, notamment :

- Mise en place, attributions et fonctionnement d'une Commission Scientifique ;
- Groupes de travail en fonction des besoins.

## **Article 10- Dissolution**

---

L'assemblée générale extraordinaire décide la dissolution de la Fédération à la majorité des deux tiers, et décide de l'attribution des actifs en conformité avec les lois et règlements en vigueur.

Les présents statuts ont été approuvés par l'assemblée constituante tenue à Paris le 11 mars 2004,

Signataires :

Albertini Marc, CRCM pédiatrique Nice ; Bellon Gabriel, CRCM pédiatrique Lyon ; Boniface Stéphanie (représentant Martine Reynaud-Gaubert) CRCM adulte Marseille ; Brémont François, CRCM pédiatrique Toulouse ; Catherine Llerena (représentant Isabelle Pin et Claire Cracowski) CRCM pédiatrique et CRCM pour Adultes de Grenoble ; Clément Annick, CRCM pédiatrique Paris ; Counil François, CRCM mixte Montpellier ; D'Acremont Guenaelle (représentant Reinert Philippe) CRCM mixte Créteil ; de Blic Jacques, CRCM pédiatrique Paris ; Derelle Jocelyne, CRCM pédiatrique Nancy ; Desrues Benoît, CRCM adulte Rennes ; Dubus Jean-Christophe (représentant Jacques Sarles) CRCM pédiatrique Marseille ; Duhamel Jean-François, CRCM mixte Caen ; Durieu Isabelle, CRCM adulte Lyon ; Dusser Daniel, CRCM adulte Paris ; Elisabeth Tassin (représentant Pierre Foucaut) CRCM pédiatrique Versailles ; Fayon Mickael, CRCM pédiatrique Bordeaux ; Ginies Jean-Louis, CRCM mixte Angers ; Grenet Dominique, CRCM adulte Suresnes ; Guillot Marcel, CRCM pédiatrique Lisieux ; Huet Frédéric, CRCM mixte Dijon ; Laurans Muriel, CRCM mixte Caen ; Lenoir Gérard, CRCM pédiatrique Paris ; Marguet Christophe, CRCM mixte Rouen ; Munck Anne, CRCM pédiatrique Paris ; Rault Gilles, CRCM mixte Roscoff ; Roussey Michel, CRCM pédiatrique Rennes ; Sardet Anne, CRCM mixte Lens ; Schied Philippe, CRCM adulte Nancy ; Sermet Isabelle, CRCM pédiatrique Paris ; Varaigne Françoise, CRCM adulte Tours ; Wallaert Benoît, CRCM adulte Lille ; Wizla Nathalie (représentant Turck Dominique) CRCM pédiatrique Lille.

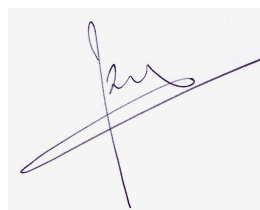
Et modifiés :

- 1) lors de l'Assemblée Générale Extraordinaire du 6 Décembre 2007 suite à un vote à l'unanimité ;
- 2) lors de l'Assemblée Générale Extraordinaire du 23 Décembre 2010 suite à un vote à l'unanimité ;
- 3) lors de l'Assemblée Générale Extraordinaire du 30 janvier 2013 suite à un vote à l'unanimité ;

Lyon, le 15 Février 2013



**Pr. Isabelle Durieu**  
Président



**Pr Michel Roussey**  
Trésorier



Direction de l'hospitalisation  
et de l'organisation des soins

LA MINISTRE DE L'EMPLOI  
ET DE LA SOLIDARITE

LE MINISTRE DELEGUE A LA SANTE

Sous Direction de l'organisation  
du système de soins

à

Suivi du dossier : Maguy TAVE-JEANNIN

Mesdames et Messieurs les directeurs

Tél : 01.40.56.44.00

des agences régionales de l'hospitalisation

Télécopie : 01.40.56.41.89

(pour mise en œuvre)

Direction générale de la santé

Mesdames et Messieurs les Préfets de

Région et de département

Sous direction pathologies et santé

Bureau : maladies chroniques

Mesdames et Messieurs les directeurs

Suivi du dossier : Catherine PACLOT

régionaux et départementaux des

Tél : 01.40.56.56.18

affaires sanitaires et sociales

CIRCULAIRE DHOS/O/DGS/SD5/2001 n° 502 du 22 octobre 2001 relative à l'organisation des soins pour la prise en charge des patients atteints de mucoviscidose.

**Résumé** : une meilleure organisation des soins pour la mucoviscidose au bénéfice des patients passe par la mise en place d'un réseau de professionnels sous la responsabilité d'un centre de ressources et de compétences de la mucoviscidose (CRCM) situé en milieu hospitalier.

**Mots clés** : mucoviscidose – dépistage néonatal – organisation des soins – réseaux – centres de ressources et de compétences de la mucoviscidose (CRCM) – qualité de vie – laboratoires de biologie moléculaire.

### **I. Rappel médical**

La mucoviscidose est la maladie génétique grave la plus fréquente en Europe.

Le nombre de naissances concernées par cette maladie est estimé, en France, à 1/3 500 et le nombre de patients vivants atteints de mucoviscidose entre 5000 et 6000.

Il s'agit d'une maladie de transmission autosomique récessive, liée à une anomalie génétique.

Le diagnostic se fait généralement dans les premières années par un test de la sueur. Mais le caractère peu spécifique des manifestations cliniques (digestives et surtout respiratoires) et l'existence de formes à révélation plus tardive peuvent conduire à faire le diagnostic à un âge plus avancé.

Il s'agit d'une maladie évolutive pour laquelle il n'existe pas de thérapeutique curative aujourd'hui, même si des recherches se font dans différentes directions (thérapie génique, approches pharmacologiques).

Le traitement reste donc symptomatique et vise à intervenir le plus précocement possible par une prise en charge multidisciplinaire comportant, en plus des soins médicaux, une kinésithérapie particulièrement importante et un suivi nutritionnel.

La majorité de ces traitements se fait à domicile.

Cette prise en charge multidisciplinaire a permis depuis plusieurs années une nette amélioration de la durée de vie des malades conduisant la majorité d'entre eux à l'âge adulte.

**II. La mise en place d'une organisation structurée des soins**, définie au plan national est rendue nécessaire par la généralisation du dépistage néonatal et doit permettre d'améliorer encore la durée de vie des patients et leur qualité de vie.

Le dépistage néonatal de la mucoviscidose est aujourd'hui possible en même temps que les autres dépistages néonataux déjà réalisés (hypothyroïdie, phénylcétonurie, hyperplasie des surrénales et drépanocytose). Il a donc été décidé de généraliser ce dépistage déjà pratiqué dans certaines régions à l'ensemble du territoire national de façon progressive dans les 3 ans à venir, à compter du début de l'année 2002.

Des équipes pédiatriques à l'expérience reconnue doivent parallèlement pouvoir accueillir sans délai, les familles frappées par un diagnostic lourd, alors même que l'état clinique de l'enfant est encore satisfaisant, et mettre en place, le plus précocement possible, les protocoles de traitement et de suivi nécessaires.

Même si les comparaisons sont toujours difficiles entre pays ayant des systèmes de soins différents, la médiane de survie dans les autres pays occidentaux apparaît supérieure à ce qu'elle est en France (29,6 ans en 1999), en particulier au Danemark (45 ans).

Or, on constate que, dans ces pays, le suivi des patients est réalisé depuis plus de 10 ans sous la responsabilité d'un nombre réduit de centres qui regroupent des compétences multiples, un plateau d'explorations adaptées et une grande expérience clinique. Avec des files actives de patients par centre (définies par le nombre de patients vus dans le centre au moins 4 fois par an -et dans certains pays une fois par mois-) supérieures à 50 voire à 100, le regroupement des moyens humains et matériels ainsi que l'expérience des professionnels permet d'obtenir une prise en charge optimale des patients.

C'est pourquoi, il devient indispensable, parallèlement à l'établissement de protocoles standardisés de repenser l'organisation de la prise en charge des patients en tenant compte de ces informations.

**III. Une organisation des soins structurée en réseau** avec la participation du patient et de sa famille sous la responsabilité d'un centre de ressources et de compétences de la mucoviscidose (CRCM), situé en milieu hospitalier.

La mucoviscidose est une maladie évolutive qui va entraîner nécessairement des conséquences physiques, psychologiques, scolaires et sociales retentissant sur le patient mais également sur sa famille.

La diversité des organes concernés (poumons et sphère ORL, tube digestif, foie et voies biliaires, pancréas exocrine et endocrine, organes reproducteurs...) implique une approche à la fois globale et multi-professionnelle dans des champs de spécialités différents.

La participation de la famille et du patient comme dans toute pathologie chronique est essentielle pour que le traitement toujours lourd et contraignant soit suivi de façon optimale : prises de médicaments pluri-quotidiennes, séances de kinésithérapie respiratoire, séances d'aérosols, recommandations alimentaires....

La prise en charge du patient peut également nécessiter, à un moment de l'évolution, des soins d'une relative technicité (antibiothérapie séquentielle par voie intraveineuse sur cathéter central à chambre sous cutanée, nutrition entérale, oxygénothérapie) qui peuvent le plus souvent se faire à domicile ou dans un lieu de soins à proximité du domicile (centre relais).

C'est pourquoi, la coordination des soins, de l'hôpital jusqu'au domicile et autour du domicile, est un point essentiel de l'organisation générale de la prise en charge. Les décisions stratégiques qui conduisent à ces soins doivent être prises par une équipe pluridisciplinaire qui connaît bien le patient et sa famille ainsi que leur capacité à assumer ces traitements et qui, par son savoir faire, sera à même de prendre les meilleures décisions thérapeutiques.

Il s'agit de mettre en place et de formaliser un réseau de prise en charge avec la participation du patient et de sa famille, pour optimiser l'ensemble des moyens qui peuvent contribuer à offrir à ces patients le meilleur rapport qualité des soins - qualité de vie.

#### A) Définition d'un centre de ressources et de compétences de la mucoviscidose (CRCM)

Il s'agit d'un regroupement des compétences de nombreux corps professionnels dans les différentes disciplines concernées par la mucoviscidose pour soigner au mieux dans la continuité et dans la globalité les patients atteints de cette maladie :

- Pour les enfants dépistés, il s'agit du lieu où le diagnostic est confirmé puis annoncé et où le patient sera régulièrement suivi.
- Pour tous les patients, il s'agit du lieu où les choix thérapeutiques et les décisions importantes sont pris et expliqués au patient et à sa famille.
- Pour tous les intervenants et soignants, quels que soient les lieux de réalisation des soins, il s'agit du lieu de coordination des soins.

Pour permettre ce suivi et cette coordination et pour détecter les signes cliniques précoces des nouveaux dépistés, le patient doit y être suivi au moins 4 fois par an (définition de la « file active » : nombre de patients suivis au moins quatre fois par an dans le centre).

Pour pouvoir faire état d'un bon savoir-faire, la « file active » a été fixée à cinquante patients minimum par centre.

Toutefois, certains centres pédiatriques, qui suivent actuellement entre 30 et 50 patients peuvent être retenus dans une période transitoire de 5 ans à partir de la mise en place du dépistage dans leur région. À terme, ce dépistage et le regroupement des files actives de certains services actuels doivent leur permettre d'atteindre les 50 patients suivis, dans ce délai.

Enfin, compte tenu de l'histoire naturelle de la maladie, il est possible de retenir aujourd'hui des centres adultes individualisés à partir de 20 patients qui seront nécessairement appelés à se développer dans l'avenir.

## B) Rôle d'un centre de ressources et de compétences de la mucoviscidose

Le CRCM doit s'engager à assumer les fonctions suivantes :

- La confirmation et l'explication du diagnostic pour les nouveaux dépistés. Il est l'interlocuteur de l'association régionale de dépistage (ARDPHE) et s'engage, pour chaque enfant qui lui est adressé, à remplir les obligations liées au programme de dépistage. Si le patient est perdu de vue ou suivi par un autre CRCM, il s'engage à en avvertir l'ARDPHE.
- La responsabilité de la définition de la stratégie thérapeutique et d'une partie des soins. A ce titre, il s'engage à mettre en œuvre les recommandations nationales validées, en les adaptant à chaque patient et famille. Il s'organise pour permettre une réponse appropriée aux problèmes médicaux des patients 24h sur 24h tous les jours de l'année.
- La responsabilité de la coordination des soins avec les différents intervenants sanitaires et sociaux. Le CRCM a la responsabilité de la coordination de tous les intervenants et soignants quel que soit le lieu de réalisation des soins. Il doit s'assurer de la bonne mise en œuvre des décisions qui y ont été prises, de la bonne complémentarité des actions des différents intervenants au domicile et de l'adéquation des soins aux attentes et aux capacités des patients et de leur famille. Dans ce cadre, il assure l'animation et la coordination du réseau intra régional, régional voire interrégional qui lui est rattaché. Il élabore, en concertation avec l'ensemble des acteurs, la convention constitutive du réseau de soins qui doit être agréée par le directeur de l'ARH et établit un rapport annuel d'activité qui doit pouvoir être consulté par tous les partenaires.
- L'organisation pour les centres pédiatriques, du transfert dans les meilleures conditions aux équipes d'adultes. Les centres pédiatriques doivent s'engager à instaurer des liens de collaboration et de travail privilégiés avec une ou plusieurs équipes d'adultes et inversement.
- L'éducation thérapeutique du patient et de sa famille c'est-à-dire l'information adaptée au patient et à sa famille sur la maladie et sur les traitements. Celle-ci est une partie intégrante de la prise en charge tout comme le soutien aux familles et l'évaluation de leur capacité à assumer les traitements. Ces éléments de la prise en charge sont aussi à envisager au domicile et doivent être développés sans exclure des collaborations extérieures, comme celles venant du milieu associatif ou des réflexions particulières sur le concept d'infirmière de liaison, capable de se déplacer au domicile.
- La formation pratique des différents intervenants locaux, en particulier des paramédicaux (infirmière libérales, kinésithérapeutes...).
- La formation initiale et continue des professionnels de santé concernés. Celle-ci peut prendre des formes multiples : participation à des congrès nationaux et internationaux, publications dans des revues scientifiques, séances d'information...
- Une activité de recherche par l'élaboration ou la participation à des protocoles de recherche clinique et en soins infirmiers.
- La mise en place d'une démarche d'évaluation de l'ensemble de l'organisation. Elle doit être conçue dès la mise en place du réseau rattaché au CRCM et impliquer tous les acteurs, patients et familles compris.

## C) Structure et organisation du CRCM

Il ne peut exister qu'un CRCM pédiatrique et un CRCM pour patients adultes par site hospitalier volontaire.

L'hôpital qui s'engage à ce titre doit pouvoir offrir :

### Une structure

- Ouverte toute l'année, 7 jours sur 7 et 24 heures sur 24. Il peut s'agir d'une unité fonctionnelle, d'un service ou d'un regroupement de compétences au sein d'un service. Il n'y a pas de spécialité obligatoire en dehors de la pédiatrie pour les enfants.
  - Permettant tous les modes de prise en charge : hospitalisation à temps complet si possible en chambre individuelle, hospitalisation de jour, consultations
  - Disposant d'un agrément sanitaire MCO ou SSR, publique ou participant au service public
- Les locaux doivent être adaptés en conséquence. En particulier, toutes les mesures nécessaires doivent être prises pour éviter la transmission de germes entre patients

L'hôpital peut mettre en commun des moyens dédiés à la prise en charge des enfants et des adultes.

### Une équipe pluridisciplinaire

Elle est composée au minimum des trois compétences suivantes : médicale, infirmière et kinésithérapeute. Dans ces 3 domaines, une permanence des réponses doit être organisée.

C'est pourquoi, il paraît utile de préciser que le CRCM doit pouvoir faire état au minimum :

- d'un équivalent temps plein médical correspondant obligatoirement à deux médecins seniors référents pour la mucoviscidose qui doivent avoir un statut hospitalier temps plein et dont l'un est le responsable du centre.
- d'un équivalent temps plein d'infirmier (e) coordinateur (trice) dévolu à la mucoviscidose dont il faut souligner le rôle essentiel dans la coordination des soins et l'accueil des familles.
- d'un équivalent temps plein de kinésithérapeute spécialisé.

Les professionnels suivants : diététicienne, psychologue, assistante sociale jouent un rôle très important dans la prise en charge et leur temps de présence dans le centre doit être adapté aux besoins et au nombre de patients. Leur activité indispensable doit pouvoir être facilement identifiable.

Par ailleurs, le CRCM doit pouvoir faire état de collaborations précises avec des spécialités diverses : diabétologie, nutrition, ORL, hépatologie.....

Un généticien clinicien doit assurer les consultations de conseil génétique des familles des enfants atteints dans le délai que l'équipe du CRCM juge nécessaire mais aussi celles des hétérozygotes repérés par le dépistage. Ce généticien clinicien peut ne pas faire partie de l'équipe pluridisciplinaire du CRCM, mais il doit pouvoir être clairement identifié comme référent par celui-ci.

#### Un plateau technique

Il doit permettre de réaliser les examens suivants :

- sur place :
  - test de la sueur par une technique de référence,
  - explorations fonctionnelles respiratoires adaptées à l'âge des patients,
  - explorations fonctionnelles digestives,
  - radiographie conventionnelle et échographie,
  - laboratoire de bactériologie habilité à l'identification et la quantification de certains germes sur milieux sélectifs, à la réalisation d'antibiogrammes et à la traçabilité des bactéries multirésistantes en lien avec le CLIN
  - laboratoires permettant la réalisation des examens courants 24h sur 24.
- les examens suivants peuvent être traités à l'extérieur du centre :
  - Tomodensitométrie et scintigraphie,
  - Endoscopies bronchiques et digestives

#### D) Le réseau de prise en charge des patients atteints de mucoviscidose

La formalisation d'un réseau de prise en charge est indispensable et ne doit pas être qu'un simple exercice d'écriture.

Effectivement, le réseau va conditionner en très grande partie, la réussite de la prise en charge par sa capacité à coordonner les différents intervenants.

Le réseau peut être intra régional, régional ou interrégional selon qu'un ou plusieurs CRCM existent dans une région et souhaitent travailler ensemble.

Le réseau devra distinguer plusieurs lieux et niveaux de prise en charge : celui du CRCM, celui d'un éventuel centre relais ou centre de proximité et celui du domicile.

La majorité des traitements auront cependant lieu à domicile aussi deux types de coordination devront être particulièrement bien explicités : coordination entre les décisions de CRCM et leur application, et coordination des différents intervenants sanitaires et sociaux au domicile du patient.

La place éventuelle des associations de patients, doit être précisée.

Le réseau s'attachera également à réfléchir aux modalités de mise en place au domicile d'une fonction de vigilance qui pourrait être assurée par le kinésithérapeute du fait de son passage quasi quotidien auprès des familles et qui doit permettre d'alerter rapidement, en cas d'aggravation, l'infirmier (e) coordinatrice pour éviter d'éventuels retards dans la mise en place des mesures nécessaires.

Par référence à la circulaire DGS/DAS/DH/DSS/DIRMI n° 99-648 du 25 novembre 1999 relative aux réseaux de soins, le projet de réseau de soins doit nécessairement comporter, en plus des précisions sur ses objectifs, son champ d'action et son organisation interne,

- la liste des différents acteurs,
- les références aux protocoles de soins communs et les règles de bonne pratique que les adhérents s'engagent à respecter,
- les modalités de la circulation du dossier de soins et des différentes informations concernant le patient,
- le fonctionnement de la coordination et de l'animation du réseau : chaque réseau devra définir s'il confie la coordination au responsable du CRCM ou à un autre membre du réseau. De même, les fonctions d'animation et de coordination peuvent être dissociées de la coordination des soins dans le CRCM. La fonction de coordinateur suppose d'être l'interlocuteur privilégié des autorités de santé, ARH, DRASS/DDASS, et URCAM
- les liens avec l'association régionale de dépistage (ARDPHE)
- les moyens mis en place pour le suivi et l'évaluation du réseau. Il semble utile de rappeler l'existence du document de l'ANAES publié en août 99 sur les principes d'évaluation des réseaux de santé, accessible sur le site Internet de l'ANAES (<http://www.anaes.fr>) et le guide « credes image » accessible sur le site du CREDES (<http://www.credes.fr>)
- les différents moyens dont disposent le réseau et les cofinancements éventuels

Les modalités de mesure de l'activité du réseau qui peuvent conditionner certains financements devront faire l'objet d'une discussion spécifique entre l'établissement auquel il est rattaché et l'ARH.

Certains réseaux pourront comprendre plusieurs établissements et se définiront alors selon l'article L. 6121-5 du code de la santé publique.

La convention constitutive du réseau selon les termes de la circulaire DH/EO/97 du 9 avril 1997 relative aux réseaux et aux communautés d'établissements sera portée à la connaissance de l'ARH qui l'agréera.

Le délai nécessaire à la mise en place complète d'un réseau ne doit pas être un facteur bloquant pour la désignation du CRCM et la mise en place du dépistage, mais une évaluation doit obligatoirement être prévue au bout d'un an de fonctionnement pour vérifier la réalité de cette mise en œuvre.

#### **IV Modalités de mise en œuvre et calendrier**

A partir de la date de cette circulaire, les ARH avec l'appui des DRASS et des DDASS ont jusqu'à la fin de l'année 2001 pour faire parvenir leurs propositions.

Celles-ci sont à adresser au bureau O1 de la DHOS du ministère de la santé, 8 avenue de Ségur 75350 Paris 07 SP.

Chaque dossier comportera :

- l'identification de l'équipe et ses coordonnées.
- le cahier des charges du CRCM et du réseau (à défaut, le projet) qui doit répondre aux exigences listées dans les points A, B, C, D de cette circulaire.
- la délibération de la CME et du CA.
- l'avis de la DRASS et de l'ARH.

La DHOS validera les différents dossiers et le dépistage systématique pourra débuter dès qu'au moins un centre CRCM aura été identifié dans une région.

Des demandes de moyens validés pourront être adressées à l'appui de ces dossiers. Elles seront honorées après avis de l'ARH, dans le cadre d'une enveloppe nationale fléchée de 4,570 M€ (30 MF) qui sera reconduite sur 3 ans à partir de 2002.

Dans les 5 ans qui suivent la mise en place du dépistage dans une région, une évaluation précise du ou des CRCM devra être menée et les centres qui suivront moins de 50 patients pour les enfants et moins de 30 patients pour les adultes ne pourront plus être considérés comme CRCM.

**V Par ailleurs, un soutien financier a été décidé pour les laboratoires de référence de biologie moléculaire** sur la mucoviscidose, en dehors du cadre du dépistage néonatal relatif à des mutations fréquentes.

Le dépistage néonatal est financé par le Fonds National de Prévention, d'Education et d'Information à la Santé (FNPEIS) de la CNAM.

Par ailleurs, un soutien financier exceptionnel de 1,220 Millions d'euros (8 MF) est prévu en 2001 pour un certain nombre de laboratoires de biologie moléculaire, autorisés à pratiquer le diagnostic prénatal et amenés à effectuer des analyses qui sortent du cadre des examens de routine :

- recherche de mutations rares
- analyse totale des régions codantes
- étude de microsatellites
- expertise dans l'étude du gène CFTR
- ou autres études spécifiques

Ces laboratoires devront répondre à un certain nombre de critères stricts sur les contrôles de qualité, leur aptitude à prendre en charge la formation des personnels et leurs niveaux de publications.

Ce soutien doit permettre la mise en place d'un réseau de laboratoires de biologie moléculaire travaillant sur la génétique de la mucoviscidose et référents dans ce domaine.

PS : Veuillez trouver ci-joint, une proposition de guide pour l'élaboration de centre de ressources et de compétences pour la mucoviscidose.