



P05 : Consultations hospitalières de génétique

Bureau référent : R3 - Plateaux techniques et prises en charge hospitalières aiguës

Définition

Les consultations hospitalières de génétique sont des consultations longues qui visent à poser un diagnostic à partir d'une approche clinique, de l'étude familiale (arbre généalogique), et d'une juste prescription d'examens. Cette consultation peut se situer en période ante ou post-natale (enfants et adultes). Elle conduit à une orientation adaptée au cas par cas. Il est à noter que ces consultations peuvent concerner des sujets asymptomatiques.

Cette activité est à structurer dans le cadre de l'identification et de la mise en œuvre de « centres de génétique clinique » à vocation régionale ou interrégionale couvrant un bassin de population de 2 à 6 millions de personnes regroupant un ensemble de compétences.

Ces centres, au besoin multicentriques, sont articulés avec les laboratoires d'analyses et les unités de recherche, cette organisation visant à renforcer l'expertise, à mutualiser les ressources et à limiter les prescriptions d'analyses non pertinentes.

Références concernant la mission

Articles L. 1131-1 à L. 1131-7, L. 1132-1, L. 6211-6, L.6241-1 du Code de la Santé Publique.

Articles R. 1131-1 à R. 1131-23, R. 6122-25 19, R. 6123-127, D. 6121-8 et D. 6124-178 du Code de la Santé Publique.

Arrêté du 13 février 2009 fixant la composition du dossier prévu à l'article R. 1131-15 du CSP à produire à l'appui d'une demande d'autorisation pour pratiquer les examens des caractéristiques génétiques d'une personne ou son identification par empreintes génétiques à des fins médicales.

Arrêté du 27 mai 2013 définissant les règles de bonnes pratiques applicables à l'examen des caractéristiques génétiques d'une personne à des fins médicales.

Décret n° 2013-527 du 20 juin 2013 relatif aux conditions de mise en œuvre de l'information de la parentèle dans le cadre d'un examen des caractéristiques génétiques à finalité médicale.

Arrêté du 8 décembre 2014 définissant les règles de bonnes pratiques relatives à la mise en œuvre de l'information de la parentèle dans le cadre d'un examen des caractéristiques génétiques à finalité médicale.

Critères d'éligibilité

Les centres de génétique clinique identifiés par l'ARS (SRS génétique) sont éligibles à cette MIG.

Ces centres doivent assurer :

- la prise en charge des personnes concernées via un panel de compétences associant des consultations de génétique « généraliste » et/ou spécialisée (oncogénétique, cardiogénétique, neurogénétique), et des consultations de recours (centres de référence et centres de compétences « maladies rares » d'origine génétique, reconnus et localisés dans la région ou l'inter-région) ;
- une offre de soins large et lisible pour les professionnels de santé adresseurs et les usagers ;
- une présence minimale de 2 ETP de généticiens pour assurer la continuité des soins ;
- la prise en compte des aspects médico-sociaux (généticiens, conseillers en génétique, travailleurs sociaux, psychologues) ;
- des liens organisés avec les consultations dites « avancées » de génétique (convention inter-établissements, partage de compétences) ;
- une intégration dans les filières de prises en charge de maladies rares (filières thématiques de centres de centres de référence et de centres de compétences de maladies rares en cours de restructuration dans le cadre du plan maladies rares 2) et filières cancer ;
- une concertation médico-biologique avec les laboratoires d'analyses permettant une meilleure interprétation des résultats.

La dotation MIG recouvre également les consultations d'oncogénétique, pour lesquelles les équipes sont identifiées par l'INCa.

Le dispositif national d'oncogénétique se compose de :

- sites de consultations, auxquels sont adossés des laboratoires d'oncogénétique ; cette structuration ayant pour objectif d'identifier les personnes prédisposées héréditairement au cancer, qu'il s'agisse de personnes malades (cas index) ou de membres non malades de leur famille (apparentés) ;
- programmes de suivi en oncogénétique, régionaux ou interrégionaux (anciennes régions), qui doivent proposer un suivi spécifique et facilité, basé sur la surveillance et/ou la chirurgie préventive, aux personnes prédisposées héréditairement au cancer ainsi identifiées.

Chiffres clefs

En 2020, 77 établissements ont été financés au titre de cette mission pour un montant global de 34,3 M€.

Montants délégués par établissement :

- 1er quartile : 97 007€
- Médiane : 202 332€
- 3ème quartile : 441 305€

Périmètre de financement

La MIG « consultations hospitalières de génétique » a vocation à couvrir les surcoûts de cette activité de consultation non financés dans le cadre de la nomenclature compte tenu de son caractère pluridisciplinaire et/ou long. Il convient donc de déduire des charges constatées au titre de cette activité, les recettes issues des consultations externes facturées.

Il convient de noter les articulations de cette MIG avec les autres MIG :

- Centre de diagnostic préimplantatoire : la MIG CDPI.
- Centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal (CPDPN) : la MIG « consultations de génétique » doit couvrir les frais liés à l'activité de consultation génétique prénatale, la MIG CPDPN couvrant uniquement les surcoûts de personnel médical et paramédical dédié aux missions du CPDPN proprement dit.

- Centres de référence maladies rares ou cancers rares d'origine génétique : la MIG perçue par ces centres au titre de leur label a vocation à couvrir les seuls surcoûts liés à leurs missions spécifiques ; ils restent éligibles à la MIG « consultation de génétique » au titre de leur activité de consultation.

Critères de compensation

Intégrée en grande partie à la base MIG des régions et des établissements, la dotation correspond essentiellement aux moyens en ressources humaines mobilisées au titre du périmètre de cette MIG, auxquels s'additionnent le cas échéant certains frais de fonctionnement.

In fine, est donc financée la participation à la mise en place d'une équipe pluridisciplinaire à des fins de prise en charge pouvant comprendre du temps de :

- Généticiens ;
- Conseillers en génétique ;
- Assistants sociaux ;
- Psychologues.

Le cas échéant, l'équipe pourra comprendre du personnel administratif.

C'est aux ARS qu'il revient de définir l'équipe adaptée à l'établissement et de calibrer le financement en fonction de l'effectif nécessaire dans chaque équipe. En effet, la taille de l'équipe doit être adaptée à la capacité de l'établissement, aux données épidémiologiques de la région et aux nombres de consultations déclarées.

Par ailleurs, les recettes tarifaires issues des seules consultations (facturation des C) doivent être prises en compte, la MIG n'ayant vocation qu'à financer les surcoûts. Lorsque le centre de génétique clinique s'articule avec un centre de référence de maladies ou cancers rares d'origine génétique, il convient d'avoir une vigilance particulière pour éviter les redondances de compensation, dans la mesure où les charges liées aux missions spécifiques de ces centres de référence font l'objet d'un mécanisme de compensation.

Prise en compte du coefficient géographique

- Les coefficients géographiques n'ont pas été appliqués sur la modélisation.
- Les coefficients géographiques ont été appliqués à la modélisation
- Les coefficients géographiques ont été appliqués sur une partie des financements pour les raisons suivantes.

Évaluation a posteriori de la pertinence du financement de la mission

Cette MIG sera intégrée au dispositif PIRAMIG en 2022.

Indicateurs qualitatifs et quantitatifs de résultat

Peuvent notamment être suivis le nombre de prises en charge globales réalisées, le nombre de consultations dites « avancées » de génétique et la composition et le nombre d'ETP de l'équipe en place.

Rapport d'activité

Un rapport d'activité doit être réalisé annuellement attestant du déploiement d'une activité répondant aux critères d'un centre de génétique clinique. Des enquêtes « flash » et/ou inspections peuvent être menées pour vérifier la mise en œuvre d'une organisation répondant aux missions d'un centre de génétique clinique.