

MALADIES RARES CONSTITUTIONNELLES DU GLOBULE ROUGE ET DE L'ERYTHROPOEISE

PLATEFORME DE LA FILIERE :

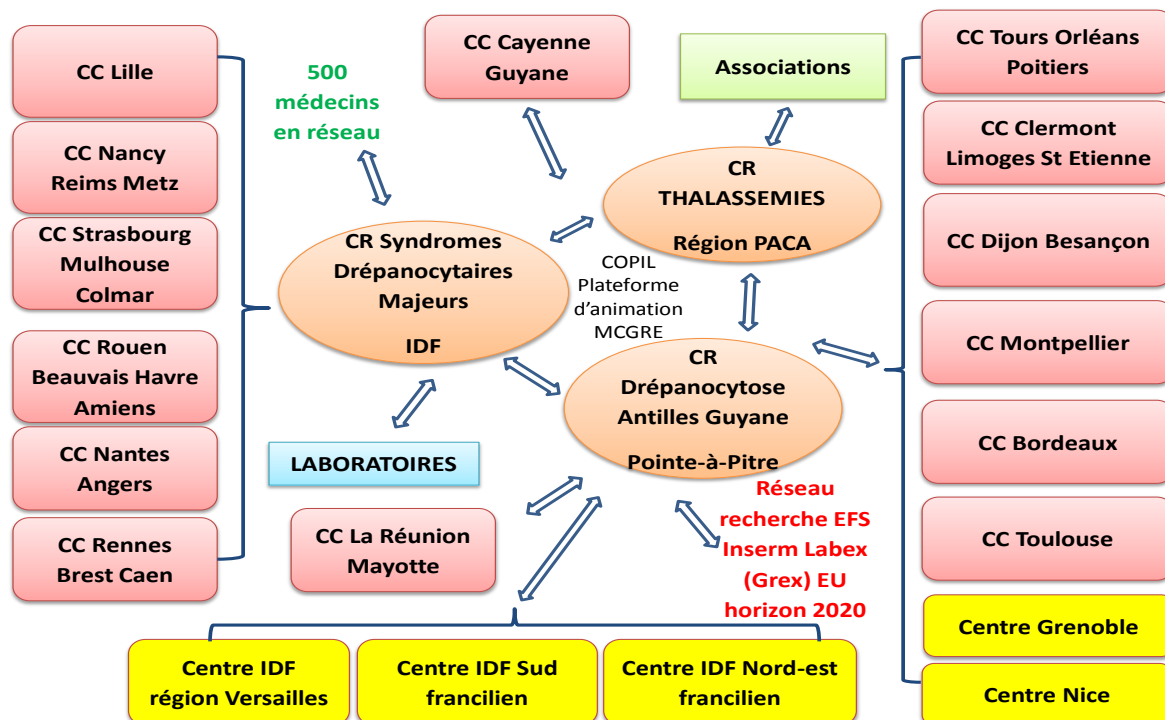
Pr GALACTEROS, animateur
Mr Bruno PLOQUIN, chef de projet
Mr Jugurtha BERKENOU, chargé de mission
Mme Sonia UDINO, secrétaire

- Syndromes drépanocytaires majeurs : à 15 à 20 000 patients
- Thalassémies : 1000 patients
 - bêta-thalassémies majeures / intermédiaires
 - Hémoglobinoses H
- Pathologies érythrocytaires : 5000 patients :
 - Déficits en G6PD
 - Déficits en Pyruvate Kinase
 - Autres déficits enzymatiques
 - Sphérocytoses et autres pathologies membranaires
 - Autres maladies rares du globule rouge

Les Filières de Santé Maladies Rares ont été créées suite à l'appel à projet du Ministère de la Santé lancé durant l'été 2013 (Plan national maladies rares 2011-2016) afin d'animer et de coordonner les actions entre les différents acteurs impliqués dans la prise en charge de maladies rares.

Elle regroupe des acteurs impliqués dans la prise en charge de maladies rares Constitutionnelles du Globule Rouge et de l'Erythropoïèse, Organisée autour de :

- >3 centres de référence
- >14 centres de compétences labélisés
- >22 Centres d'expertises
- >Réseau des laboratoires experts
- >Réseau associatif (35 associations France métropolitaine et DOM-TOM)



Le principal objectif de la filière MCGRE est d'améliorer la qualité et la rapidité de la prise en charge des patients. Diminuer le délai d'errance diagnostique et thérapeutique en facilitant l'orientation dans le système de santé de toutes les personnes atteintes de maladie rare et des médecins traitants.

Décloisonner le fonctionnement entre les acteurs impliqués dans la prise en charge médicale, les innovations diagnostiques, la recherche, le développement thérapeutique et l'interface avec le secteur médico-social.

Les réalisations...

- Phase préparatoire : états des lieux et plan d'action par les coordinateurs des CR.
- Réponse à l'appel à projet de la DGOS le 15 juin 2015
- Réunion COPIL MCGRE le 2 juillet 2015
- Mise à jour et Actualisation de l'annuaire filières
- Envoie de la « Revue de Médecine Interne » à toute la filière
- Mailing lists
- Enquêtes nationales bases de données existantes (CR /CR)
- Elaboration d'une charte de fonctionnement entre CR ET CC peu de temps après la création de la MCGRE

Les grands axes de notre filière :

Après détermination et composition des groupes de travail avec le COPIL MCGRE :

- AMELIORATION DU PARCOURS DE SOINS ET EXPERTISE
- AMELIORATION DE LA PRISE EN CHARGE DES PATIENTS
- VEILLE EPIDEMIOLOGIQUE, OUTILS ET BASE DE DONNEES
- EDUCATION THERAPEUTIQUE PATIENT
- COMMUNICATION & ASSOCIATIONS

Agenda...

- Prochain COPIL : 11 déc. 2015
- La 15ième réunion nationale CR-CC aura lieu le **Vendredi 11 Mars 2016**
- La 16ième réunion nationale CR-CC aura lieu le **Vendredi 01 Juillet 2016**



La 4^{ème} édition



Le mot de l'animateur...

Notre filière de santé (MCGRE) pour les maladies rares affectant la lignée érythrocytaire, concerne des milliers de patients et des centaines de professionnels de la santé.

Cette première dépêche (Newsletter) vise à mettre en commun le cadre factuel et structurel qui va nous accompagner toutes les prochaines années.

Au-delà de cette première manifestation, il y a du pain sur la planche. Le dispositif de santé MCGRE doit viser à ne laisser aucun patient hors champs, en jouant son rôle non pas d'exécutant mais de facilitation voire de suscitation dans les nombreux domaines dont la santé de tous les patients concernés dépend.

Des groupes de travail devront être constitués et il faudra collaborer étroitement avec toutes les forces instituées dont nous aurons besoin. Les orientations prises devront intégrer paritairement les différentes approches de la santé représentée au sein du Comité d'orientation créé en 2015.

La filière institue ce travail en commun.

Bon courage à tous.

Frédéric GALACTEROS

N'hésitez pas à nous contacter pour nous faire part de vos suggestions:

Bruno Ploquin : chef de projet bruno.ploquin@aphp.fr
Jugurtha BERKENOU : chargé de mission jugurtha.berkenou@aphp.fr
Sonia Udino : secrétaire sonia.udino@aphp.fr
Animateur : Pr Frédéric Galacteros

Filière de Santé Maladies Rares MCGRE
Centre hospitalier d'accueil : Groupe hospitalier Henri Mondor
51, av du Mal de Lattre de Tassigny
94000 CRETEIL

