

## Newsletter N°2– Janvier 2016

## Sommaire :

- En chantier : le site Web MCGRE...
- Plan d'action MCGRE 2016
- **New Globinoscope** ...
- Cartes de Soins et d'Urgence....
- Dossier patient informatisé :  
«**Siclopédie**»
- Le mot de l'animateur



2016, année riche de nouveaux projets.



Le site Web ([www.filiere-mcgre.fr](http://www.filiere-mcgre.fr)) de la filière est en cours de construction. Nous espérons une pré-ouverture dans les prochaines semaines... Avec son espace grand public et son espace sécurisé réservé aux abonnés, ce nouvel outil de communication à destination des professionnels, des patients et de leurs familles, évoluera au fil de l'avancée de notre réseau.

## Plan d'action MCGRE:

Pour la refonte du nouveau plan d'action (dépôt avril 2016), état des lieux, axes et actions à priorisés, la participation du plus grand nombre d'acteur de la filière permettra l'élaboration d'un outil pluriannuel, de qualité perenne, au service des patients.

Les groupes thématiques se sont mis en place, les différents responsables sont positionnés sur les 14 thèmes retenus par les membres du Comité de Pilotage.

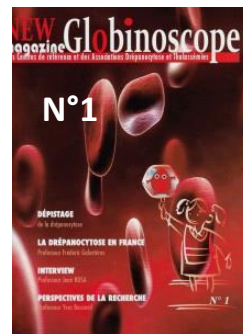
**Parcours de soins – PNDS – Bases de données – Transfusion – Imagerie – Coordination Multidisciplinaire Associations – Dépistage néo-natal – Diagnostic – Education Thérapeutique – Transition Enfant/Adulte Formation/Enseignement– Recherche –Médico-social –**



## PREMIÈRE MONDIALE

La thérapie génique sera-t-elle le traitement du futur ? Un premier patient drépanocytaire bénéficie avec succès de la thérapie génique à l'hôpital Necker-Enfants malades, à Paris. Après neuf mois son état s'est nettement amélioré... De nombreux articles à retrouver dans le 2<sup>ème</sup> numéro du « **New Globinoscope** »

« **La thérapie génique suscite un grand espoir qui s'impose à nous comme un grand défi.** »



Possibilité de commander des exemplaires du « **New Globinoscope** » auprès de Christian Godart ([christian.godart94@free.fr](mailto:christian.godart94@free.fr)) en indiquant le nombre d'exemplaires souhaités et l'adresse d'expédition.

Vous pouvez également télécharger les revues en cliquant sur les liens suivants :

N° 1 : [http://sosglobi.fr/wp-content/uploads/2015/04/New-Globi\\_11-1.pdf](http://sosglobi.fr/wp-content/uploads/2015/04/New-Globi_11-1.pdf)

N° 2 : <http://sosglobi.fr/wp-content/uploads/2016/01/New-Globi-2.pdf>

## Cartes de Soins et d'Urgence, cartes d'Informations et Conseils

Les "**Cartes de Soins et d'Urgence**" et "**Cartes d'Informations et Conseils**" concernant le **déficit en G6PD** et la **drépanocytose** qui ont été élaborées dans le cadre du Plan National Maladies Rares 2005-2008 par le Ministère chargé de la Santé en concertation avec les professionnels de ces maladies et les Associations de patients sont distribuées directement aux médecins (5000 cartes en 2015).

**ATTENTION : Ces cartes ne peuvent être commandées que par des médecins.**

## G6PD :

Bon de commandes en un clic :

<http://goo.gl/forms/tj0qpvSLZC>

## Drépanocytose :

Bon de commandes en un clic :

<http://goo.gl/forms/sxmXuw6fpO>

**CARTES  
PERSONNELLES  
« Déficit en G6PD »**



**CARTES  
PERSONNELLES  
« DREPANOCYTOSE »**



## Newsletter N°2– Page 2

**Dossier médical informatisé**

Le dossier médical informatisé est une des composantes d'un système d'information en réseaux qui va améliorer la continuité des soins.

Inscrit dans une dynamique constante d'optimisation de la prise en charge des patients et de la qualité des soins, l'informatisation du dossier médical permettra aux professionnels d'avoir à tout instant accès aux données du patient : données administratives, dossier médical et dossier de soins.

**«Siclopédie»**

Conçu et piloté par le Pr Pablo Bartolucci, la phase d'essai du dossier patient «**Siclopédie**» en conditions réelles est en cours au sein du service UMGGR, hôpital Henri Mondor à Créteil. Encore quelques réglages avant son déploiement sur d'autres sites pilotes, dont le premier sera en Martinique. Le dossier patient sera compatible avec le dossier patient ORBIS (APHP) et la base de données BNDMR (Tests d'interopérabilité, alignement des sets de données minimum avec la BNDMR).

**Le mot de l'animateur...**

**Une thérapie génique réussie?** La prudence médicale est de mise. Attendons de savoir si on peut reproduire ce résultat et quelle en est la persistance. Néanmoins si une synthèse d'hémoglobine en quantité millimolaire par cellule est possible, on est en droit d'espérer la correction de déficits enzymatiques ne nécessitant que des quantités 100 à 1000 plus faibles de protéine fonctionnelle.

Il s'agit de maladies beaucoup plus rares que la drépanocytose ou les thalassémies mais qui peuvent en avoir la gravité : déficits profonds en PK ou G6PD par exemple. Et pourquoi pas des maladies clonales à déficits bien identifiés: PNH...

**La réunion de Mars prochain à l'hôtel Scipion** va porter essentiellement sur les perspectives de recherche en cours ou à venir pour améliorer les conditions de participation des centres et celle des patients. Une présentation actualisée du dossier patient informatisé sera à cette occasion effectuée.

En soi le dossier patient informatisé est une source quasi inépuisable d'acquisition des connaissances et un outil de mesure des transferts de la recherche vers la pratique thérapeutique et en terme de bénéfice mesurable pour les patients.

Le N°2 du **New Globinoscope** est disponible. Nous voulons faire de cette revue semestrielle un outil partagé avec les associations pour une meilleure information et une sensibilisation grandissante du grand public francophone.

Bonne année à tous

Frédéric Galactéros

**Agenda ...****Assises de Génétique Humaine et Médicale**

Du 03 au 05 février 2016 à Lyon

**1ère réunion du groupe de travail FSMR/CNSA/MDPH**

Le jeudi 4 février 2016

**Réunion MCGRE** Le 11 mars 2016

HOTEL SCIPION. 13, rue Scipion. 75005 Paris

**Congrès SFH, Etude du globule rouge**

Palais des congrès de Paris du 23 au 25 mars 2016



onjurer le sort