

Newsletter N°3 - Juin 2016

Sommaire :

- Plan d'action MCGRE 2016
- ERNs
- Le mot de l'animateur
- Agenda Filière de Santé

Les Réseaux Européens de
Références (ERNs) :

Plusieurs centres ont déposé un dossier de candidature pour l'appel à projet ERN for Rare Diseases

Le montage de ces dossiers a été une procédure complexe.

Déposé pour le 21 juin 2016 à la CE, les candidatures proposées à l'ERN, sélectionnées selon des critères d'activité, d'expertise et de qualité seront examinées par la commission des Etats Membres avec réponse attendue en fin d'année.



European
Reference
Networks

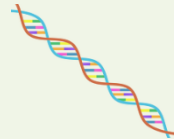


Associations



Imagerie

Dépistage néo-natal



Diagnostic



Coordination
Multidisciplinaire

Plan d'action 2016 de la filière MCGRE :



Le comité de pilotage, l'appui des différents groupes de travail, a permis de réaliser un état des lieux le plus exhaustif possible. Nous remercions tous les acteurs qui ont pris part à cette entreprise.

Les axes de travail retenus sont structurés autour de l'optimisation de la prise en charge globale des patients : la coordination de la recherche, la diffusion de l'information et la formation des professionnels des patients et des familles en cohérence avec les attentes et les besoins des centres et partenaires associés.

La filière a soumis, le 30 avril 2016, 3 axes comprenant 13 actions relevant d'un cadre obligatoire, national, inter-filière ou spécifique à MCGRE:

- AXE 1 : AMELIORATION DU SOIN (8 actions)
- AXE 2: RECHERCHE (2 actions)
- AXE 3: FORMATION ET INFORMATION (3 actions)



Transfusion

Le retour des évaluations par la DGOS est prévu en septembre 2016. L'état des lieux de la filière a permis d'identifier les forces et les faiblesses, les freins et les leviers de la filière MCGRE.

Merci à tous les centres d'avoir répondu à nos sollicitations et d'avoir ainsi contribué au plan d'action 2016 de la filière MCGRE.

Les points forts de la filière :

- Expertise pluridisciplinaire
- Motivation des Associations de patients
- Expérience ancienne de travail collaboratif
- Dynamique des acteurs des CRMR et CCMR
- Prise en charge pluridisciplinaire dans chaque centre constitutif de CR et CC
- Circuit organisé entre experts cliniciens, assistantes sociales et psychologues
- Travaux inter-filière / CNSA / Education nationale
- Large expérience des acteurs dans la formation, l'enseignement et la recherche
- Nombreuses formations destinées aux professionnels
- Formations de qualité au rayonnement international
- Projets de recherche clinique communs
- Appels d'offre européens et internationaux...

Les leviers de la filière :

- Partage d'expérience et d'outils
- Proposer des protocoles transfusionnels plus sécuritaires pour les patients.
- Motivation des membres associatifs
- Appui de « Alliance Maladies Rares »
- Démarche d'accompagnement initiée par l'équipe BNDMR
- Outils numériques, ((applications pour Smartphone, « serious game » etc...))
- Intérêt manifeste des laboratoires industriels pour les pathologies du Globule Rouge...



Les points faibles de la filière :

- Nombre de patients non connus et démographie croissante
- Difficultés de fonctionnement de certains sites éloignés comme certains centres en Outre-mer
- Absence de consensus pour certains points de prise en charge
- Peu de visibilité nationale des différents intervenants psychosociaux
- Perte de vue des patients lors du passage Enfant/Adulte
- Enseignement et formations concentrés dans les plus grandes villes, notamment région parisienne
- Rareté des laboratoires de recherche
- Manque d'outils pour le suivi épidémiologique et de bases de données cliniques
- Manque d'ARC et de TEC dans les CRMR et CCMR...
- Absence de reconnaissance du considérable travail de proximité effectué par nombre de sites non labellisés.

Les freins de la filière :

- Hétérogénéité des pathologies de la filière MCGRE
- Caractère chronophage du travail commun
- Manque de ressources humaines
- Hétérogénéité des besoins des patients dans le médico-social et difficultés d'apporter des réponses standardisées
- Circuits d'information très variables et insuffisants suivant les centres de prise en charge...

Newsletter N°3 - Juin 2016

L'état des lieux de la filière a permis d'identifier les forces et les faiblesses, les freins et les leviers de la filière afin de proposer, selon les axes d'amélioration, des actions concrètes :

Axe 1 : Amélioration de la prise en charge globale des patients**Action 1 : Protocoles Nationaux De Diagnostic et de Soins**

Mise à jour et création de nouveau PNDS :

- 1- G6PD
- 2- Pédiatrie-adulte en drépanocytose
- 3- Sphérocytose
- 4- Thalassémie



PNDS

Action 2 : Intégrer la BNDMR**Action 3 : Parcours de soins**

- Recensement des lieux de prise en charge et des différentes approches

Action 4 : OUTRE-MER

- Structuration des relations filière et départements Réunion et Mayotte

- Actions inter filières :

- Etat des lieux en cours

Action 5: MEDICO-SOCIAL

- Actions inter filières : documents d'information
- Création et mise en ligne de l'annuaire médico-social
- Réunions nationales des intervenants psycho-sociaux

Action 6 : Transition Enfants/Adultes

- Cartographie des acteurs et mise en ligne de l'annuaire

- Actions inter filières :

- livret de transition

- Diffuser (et pérenniser) les supports élaborés par le groupe de travail « transition », outils numériques

Action 7: Transfusion

- Mise en place d'un Dossier Partagé Communiquant Transfusionnel

Action 8 : Education Thérapeutique Patient

- Créer et diffuser des outils pour les pathologies hors Drépanocytose et thalassémie
- Organisation de sessions de formation du personnel à l'ETP



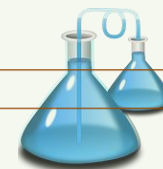
Médico-social



Bases de données

Education
Thérapeutique
Patient**Axe 2 : Recherche****Action 9 : Création d'un guichet unique pour les projets de recherche****Action 10: RECHERCHE**

- Journée annuelle /+Trimestrielles « RECHERCHE »



Recherche

Axe 3 : Formation / Information**Action 11 : FORMATION**

- Création d'un catalogue de formations qualifiantes
- Promotion des formations existantes
- Identification des formations/actions éducatives pour les patients et le public

Action 12 : INFORMATION

- Développement de supports d'information destinés aux patients, et familles
- Développement et harmonisation des documents nationaux ETP
- Mise en place d'un calendrier annuel des événements reconnus par la filière

Action 13 : ASSOCIATIONS

- Journée nationale des Associations



Formation/Enseignement



Parcours de soins



Transition/Enfant/Adulte

Newsletter N°3 - Juin 2016

Le mot de l'animateur...

Année 2016 :

Il pleut, il pleut, des activités bureaucratiques qui ne nous rapprochent pas forcément de nos activités professionnelles principales : Rapports d'activités divers, plans d'actions, états des lieux, BNDMR, questionnaires...

A quand le beau temps ? On peut comprendre que certains soient tentés par le Bréxit. Cependant il y a une réalité qui s'impose à nous : les patients et leur famille ont impérativement besoin des efforts de gestions, d'optimisation de prises en charge, de recherche et de formation que nous nous imposons.

Il faut que cela marche.....Marchons !

Frédéric GALACTEROS

Bons de commande en un clic sur les images ci-dessous :

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

**CARTES
PERSONNELLES
« Déficit en G6PD »**



**CARTES
PERSONNELLES
« DREPANOCYTOSE »**



**CARTES
PERSONNELLES
« THALASSEMIE »**



Agenda de la filière MCGRE

Réunion MCGRE: Le 1er juillet 2016
HOTEL SCIPION. 13, rue Scipion. 75005 Paris

Réunion DGOS/FSMR: Le 5 juillet 2016
Ministère chargé de la santé - 14, avenue Duquesne 75007 PARIS

Réunion DGOS/FSMR: Le 4 octobre 2016
Ministère chargé de la santé - 14, avenue Duquesne 75007 PARIS

Réunion COPIL MCGRE: Début septembre 2016

Plan d'action 2016 : Réponse de la DGOS courant septembre

ERN : Réponse pour la fin de l'année



onjurer le sort

WWW.filiere-mcgre.fr