

Compte-rendu de l'Assemblée générale de la filière MCGRE

29 juin 2018 - 14-17h

Personnes présentes :

Frédéric Galactéros, Maryse Etienne-Julan, Patricia Aguilar-Martinez, Isabelle Thuret, Anne Lambilliotte, Christian Rose, Pierre Cougoul, Sandrine Mensah, Mariane De Montalembert, Claire Pluchart, Aurélie Zarka, Philippe Joly, Oussama Charara, Marie Belloy, Cécile Guillaumat, Stéphanie Eyssette-Guerreau, Marie-Hélène Odièvre-Montanié, Pablo Bartolucci, Laurent Holvoet, Sylvain Lejeune, Justine Gellen-Dautremer, Jean-Baptiste Valentin, Caroline Makowski, Elena Fois, Stéphanie Ngo, Corinne Guitton, Christian Godart, Patricia Jeanville, Louis Affo, Lucienne Lucien, Stanislas Nimubona, Giovanna Cannas, Corinne Pondarré, Cécile Arnaud, Emmanuella Leveillé, Sonia Udino, Sonia Pavan, Lucile Coquais, Jugurtha Berkenou, Salima Merazga, Christine Fauroux.

1- Discussion sur l'arrêt de production de l'Effortil par Sanofi : stratégie à mettre en place, solutions alternatives ?

- Rappel de la situation par F Galactéros : arrêt de production par Sanofi suite à la demande ANSM de conduire des études supplémentaires sur l'hypotension orthostatique. Refus de Sanofi. L'arrêt de distribution concerne seulement la France. L'ANSM fait pression sur Sanofi, et a obtenu que le stock soit utilisé pour fournir les pharmacies des hôpitaux. Les hôpitaux doivent en faire la demande à Sanofi, via l'ANSM. 4 mois de stock.

- La FMDT a adressé une lettre à Sanofi.

- L'information a été relayée sur le site de la filière.

- Intervention JP Dutertre (Dir Affaires médicales, SERB) sur invitation de la filière : étiléfrine SERB a obtenu l'extension d'utilisation dans traitement du priapisme par voie intracaverneuse. Il recommande uniquement l'utilisation dans le cadre strict de l'AMM. Pas de données pharmacocinétiques ni d'efficacité de l'utilisation par voie orale de la forme injectable.

- Plusieurs solutions de sortie de crise :

F Galactéros : que les pharmacies centrales des hôpitaux mettent à disposition les formes galéniques manquantes.

JP Dutertre : un travail a été fait pour obtenir l'extension d'utilisation de l'étiléfrine injectable dans le traitement du priapisme et pour obtenir son remboursement. Travail avec ANSM prévu.

F Galactéros : pas d'AMM dans les autres pays d'Europe pour les formes per os.

Comme il s'agit d'une situation d'urgence, il serait possible de réviser les conclusions de la commission de transparence concernant l'insuffisance de preuve.

JP Dutertre : efficacité démontrée de l'étiléfrine en traitement curatif du priapisme à bas débit. Mais en préventif les données sont insuffisantes. Une solution serait de collecter des données de vie réelle via les registres de patients.

F. Galactéros : solution RTU envisagée. Les médecins devront fournir des résultats d'observations.

Faire un travail d'efficacité en commun. Peut-être besoin d'une aide matérielle.

2- Rappels sur le fonctionnement de la filière : organisation, rôles des membres, gouvernance, COFIL, plan d'action et mode de financement.

Ces points ont été expliqués le matin lors d'une présentation (qui vous sera envoyée).

Questions : est-on membre de la filière de manière officielle ? Peut-on « adhérer » ?

Réponse : pas de statut actuellement, le Ministère y réfléchit. Un statut nous permettrait aussi de mieux nous défendre vis-à-vis des directions d'hôpitaux.

3- Validation des représentants au comité de pilotage de la filière MCGRE. Points spécifiques à discuter également : désignation d'un représentant en cas d'absence, rôles et devoirs des représentants, représentation des Centres de proximité via un groupe de travail

- Questions : quels sont les droits et devoirs des membres du COPIL ? Quels sont les rôles dans les décisions logistiques, recrutements, plans d'action ?

F. Galactéros : décisions financières viennent en aval des autres décisions. Aucune filière n'a un COPIL qui sélectionne les personnes recrutées. Le COPIL a un rôle prospectif, et valide les actions en rétrospectif. Cependant, ce n'est pas toujours possible, à cause des délais très courts imposés par nos tutelles. Nous n'avons pas de consignes ni d'idée de budget pour pouvoir anticiper pour le prochain plan d'actions.

C. Pondarré propose de mettre des priorités pour anticiper les actions clés.

- Composition du COPIL :

Remarque M. Etienne-Julan : 1^{er} COPIL n'était pas nominatif au départ.

F. Galactéros : toujours d'actualité. La seule chose qui change est la représentation des CC, qui sont nombreux.

- Représentants COPIL :

Avoir un titulaire + 1 suppléant pour chaque fonction. Liste longue, mais cela permet de pallier aux indisponibilités et d'avoir toujours au moins un représentant.

- Nouveaux candidats se sont proposés en séance : Giovanna Cannas, pour les CR adultes province ; Cécile Guillaumat (CH Sud Francilien) pour représenter l'équipe d'Adrien May (départ en retraite) ; Emmanuela Leveillé (CHI Créteil) pour les infirmières ; Stéphanie Ngo (CH St Denis) pour suppléance CC IDF adultes ; Sandrine Mensah (Rofsed, Hôp. Necker Enfants malades) pour suppléance ETP pédiatrique ; suggestion indirecte : Marie-Pierre Castex (CHU Toulouse) pour suppléance CC province pédiatriques (n'a pas confirmé personnellement, non incluse).

- Associations : doivent valider les personnes qui se sont présentées, ou refaire des votes si besoin. La représentation de toutes les pathologies est souhaitée, mais peu d'associations ont répondu.

-Validation du COPIL en séance : pas d'opposition.

- Pas d'opposition à une représentation collégiale des centres de proximité (voir aussi le point 4, au cours duquel a été discutée la création du GT CC/centres de proximité).

- Un Bureau de 6 personnes maximum sera défini en COPIL, par un collège électoral, avec vote, si besoin de trancher.

Prochaine réunion COPIL idéalement avant fin juillet.

Le COPIL est formé jusqu'à la relabellisation des filières en 2021.

Fréquence des réunions à définir, selon le calendrier (encore inconnu), mais au minimum tous les 6 mois, avec réunions extraordinaires si besoin.

4- Maintien et évolution des groupes de travail. Discussion sur la création d'un GT CC, bilan des actions par les groupes de travail, perspectives, intégration dans le nouveau plan d'actions 2018

- Support à la discussion sur la création d'un GT CC et sur une représentation collégiale des centres de proximité au COPIL : présentation par S Esseytte-Guerreau des résultats de l'enquête mise en place par JB Arlet sur les attentes des CC vis-à-vis des CR et/ou de la filière (qui vous sera envoyée).

Principales conclusions : besoin d'aide pour la formalisation des RCPs, partage/harmonisation des protocoles, être plus sollicités pour participer à des projets de recherche.

F. Galactéros : cela aurait été utile de caractériser les centres qui ont répondu (localisation, nombre de patients, pédiatrique/adulte).

- Question O. Charara : aide de la filière pour des postes paramédicaux ? F. Galactéros : la filière est une filière de santé, pas de soins. Elle peut donner du temps de travail si elle en a les moyens, mais pas pour gérer le soin. M. Belloy : coordination et ETP couplées, coordination sur des activités d'éducation à la santé entreraient dans ce cadre santé.

- Présentation du projet de feuille de route du GT CC (Dr Esseytte-Guerreau) (qui vous sera envoyée) : des problématiques communes à tous les centres de proximité : comment mieux prendre en charge les patients, en intégrant les problèmes structurels, et comment la filière peut-elle aider ? Objectif du GT : identifier les spécificités et besoins des CC, faire des propositions concrètes. Besoins déjà identifiés via l'enquête pour les RCPs, pour le partage et l'harmonisation de protocoles, montage des dossiers d'ETP. Proposition de partage de ressources humaines, problème d'accès au Doppler transcrânien, à la recherche et aux protocoles de recherche (plus de sollicitations), idée d'un coordinateur régional à l'instar d'autres structures qui le font (ex. RIFHOP). Proposition de lancer des enquêtes supplémentaires pour mieux comprendre les besoins et aboutir à des propositions. P Bartolucci : il existe déjà beaucoup de RCPs auxquelles tout le monde peut participer. Quelle est l'attente exacte ? Réponse : plutôt un manque d'information au niveau des centres de proximité sur ce qui existe. La filière mettra les informations pour les RCPs à jour sur son site. Le problème des RCPs est surtout technique : besoin d'un bon outil et d'une bonne connexion, problème du coût de l'outil. S Pavan : rappel sur les préconisations de l'ASIP santé à la DGOS, et sur l'utilisation d'un outil commun. Suggestion d'utilisation de SISRA. C Rose mentionne aussi l'existence d'outils, notamment utilisés en oncologie.

- Conclusion constitution du GT CC : pas d'objection. F Galactéros précise que ce groupe se fera sur la base du volontariat, entre les centres de proximité. La filière apportera un support logistique si besoin (diffusion d'enquêtes, organisation de réunions, ...).

- Autres GT à créer ? En arrêter ?

Un GT « autres pathologies a été proposé (P Joly, A Zarka, M Etienne-Julan). Cependant les avis sont partagés, les GTs existants pourraient aussi se focaliser sur les autres pathologies. C Rose rappelle que la drépanocytose est plus importante cliniquement, mais que le poids MR est représenté par les autres pathologies, qui devraient donc avoir droit à plus d'attention de la part de la filière. Il faut plutôt prendre en compte les autres pathologies au niveau du COPIL et du bureau et conserver les GTs actuels.

M Etienne-Julan : important d'avoir un moment inter-GT, car beaucoup de recoupements, les GT bénéficieraient du travail d'autres GT.

5- Organisation de la recherche. Communication autour des projets et des conditions d'accès à tous, guichet filière pour les industriels, autres propositions ?

Discuté ce matin. Il faut revoir les missions et le positionnement du GT.

F. Galactéros mentionne qu'un écran est installé dans le service à H. Mondor. Un résumé de la recherche et des principales conclusions sera présenté aux patients. Le « bulletin recherche » de la filière est également en train d'être mis en place. Ces documents pourront être diffusés aux différents sites cliniques de la filière.

6 – Pathologies de la filière hors drépanocytose. Journées thématiques, autres propositions ?

(Voir également discussions du point 4 sur les autres pathologies)

F. Galactéros : importance des registres. Donnent une idée du retentissement et gravité de la situation.

Question : la filière a-t-elle un rapport institutionnel avec Eurobloodnet ? P Aguilar-Martinez : c'était le cas dans le précédent COPIL. Particulièrement important pour les associations.

Représentation officielle de la filière dans Eurobloodnet ? F Galactéros : c'est plutôt une représentation pays par pays, que par structure.

A Zarka : problème de la représentation des associations « autres pathologies », notamment lors de la rédaction de PNDS. Voir avec les médecins qui s'occupent de ces pathologies ? Besoin d'une vraie formation pour les associations. S Pavan : l'aspect formation sera intégré au programme de la journée des associations.

P Bartolucci : peut-être pas besoin d'axer l'élaboration de recommandations sur les maladies avec déjà beaucoup d'information disponible. Plutôt axer sur les pathologies pour lesquelles il n'y a rien.

P Aguilar-Martinez : Eurobloodnet a recensé toutes les recommandations mais seulement de langue anglaise.

A Zarka : diffusion des PNDS est-elle prévue ? Conférences ? Ca pourrait être budgétisé. S Pavan : il y a des communications régulièrement, notamment en interfilière, et dans les rencontres régionales.

F Galactéros : PNDS déjà diffusés par la HAS, sont très demandés et téléchargés.

Remarque : les PNDS ne sont pas toujours bien adaptés aux médecins de ville. Proposition de présenter des cas cliniques sur le site de la filière.

7 – DPI Siclopédie. Utilisation par les centres MCGRE, support de la filière

A été présenté le matin par P Bartolucci (vous sera envoyé) : avantages de Siclopédie, état d'avancement, déploiement sur les sites MCGRE. Proposition d'intégrer Siclopédie dans le prochain plan d'actions.

8- Aide exceptionnelle pour le site de Tenon (Dr Lionnet)

Prise en charge temporaire par la filière d'un demi- poste de TEC, sur des fonds résiduels. Pour l'instant, pas de retour de l'administration de Tenon.

Par ailleurs, la filière relance la DGOS pour réintégrer les sites de Tenon et Trousseau.

Pas d'opposition des participants.

Le rôle des associations pour rétablir la labellisation de Tenon a été soulevé. C Godard : une lettre a été faite par la FMDT, mais pas de réponse.

F Galactéros rappelle également qu'il faut signaler les dysfonctionnements graves, menant à une perte de chance, seul moyen d'être entendu.