

## Compte-rendu de la réunion du bureau de la filière MCGRE

04 décembre 2018 - 17h30-18h30

### Réunion téléphonique

-----

#### Personnes présentes :

Animateur MCGRE	Frédéric Galactéros
Coordinatrice de Centre de Référence	Maryse Etienne-Julan
Représentant(e)s des associations	Christian Godart, Aurélie Zarka
Représentant(e)s Laboratoire	Philippe Joly
Représentant(e)s CC pédiatrique	Marie Belloy
Représentant(e)s CC adulte	Louis Affo
Représentant(e)s CR pédiatrique	
Représentant(e)s CR adulte	Gylna Loko, Giovanna Cannas
Equipe projets MCGRE	Sonia Pavan, Jugurtha Berkenou

**Excusés :** Mariane De Montalembert.

~~~~~

#### Ordre du jour : discussions pour la préparation de l'appel à projets (AAP) des filières

- Un tableau comprenant tous les items de l'AAP demandés par la DGOS a été envoyé le 26 novembre à tous les membres du COFIL et aux responsables des groupes de travail (GT) de la filière. Il a été prérempli par l'équipe projets avec des propositions discutées lors de bilans précédents, ainsi qu'avec des projets issus du plan d'actions 2016 qui n'ont pas encore été réalisés. L'équipe projets a demandé à chaque responsable de GT de se concerter avec les membres de son groupe afin de compléter le tableau des actions. A ce jour aucun retour n'a été fait à l'équipe projets, à l'exception du GT Transition avec qui des propositions ont pu être discutées la semaine dernière lors d'une réunion de travail du groupe.
- Il est convenu que l'équipe projet fera une relance après la réunion du bureau [note post-réunion : fait le 5 déc.] afin d'alerter à nouveau les personnes concernées qu'un retour est attendu. Les consignes pour l'AAP et les deadlines ont été rappelés : retour attendu des GTs au plus tard le 15 décembre. Une compilation de toutes les propositions sera faite par Sonia P. Nous discuterons des avancées le 8 janvier, et le draft sera très rapidement envoyé à tous les membres du COFIL pour validation avant le 15 janvier, date à laquelle la direction de Mondor souhaite avoir notre dossier entre les mains pour validation.
- Concernant le GT associations, C. Godart et A. Zarka seront provisoirement responsables du groupe, le temps que sa mise en place soit finalisée. Des membres d'associations se sont inscrits dans les autres GTs. Tous les responsables de groupe auront les informations pour pouvoir intégrer les nouveaux inscrits à leur mailing list.
- Les membres du bureau qui sont également responsables de GT recontacteront les membres de leur groupe. Ils peuvent aussi faire des propositions sur des items ne les concernant pas s'ils ont des idées.

Points spécifiques :

- Demande précisions P. Joly sur la connexion clinique et diagnostic moléculaire proposée pour l'un des items. Il mentionne à cette occasion que pour l'ANPGM les arbres décisionnels proposés il y a quelques semaines par le GT Diagnostic seront refaits au format requis. Les arbres seront mis en ligne sur le nouveau site MCGRE.
- A. Zarka : peut-on ajouter des points non mentionnés dans les cases du tableau ? Réponse : oui. Les propositions peuvent être envoyées, la filière mettra dans les « cases » appropriées. A. Zarka propose d'ajouter un travail sur la diffusion et l'information des PNDS après leur publication.
- A. Zarka : mise en place d'un GT « autres pathologies » ? A voir lors de la réunion de janvier ? Maryse E-J : projets drépano : moyen de faire avancer les autres pathologies. A. Zarka : tous les groupes sont transversaux, il n'est pas question d'isoler les pathologies entre elles, mais un GT spécifique permettrait peut-être d'être attentif à ce que les différents projets ne délaissent pas les autres pathologies. Maryse E-J : soulever clairement la question de ce qu'on fait pour les autres pathologies. F. Galactéros : la filière a été créée en prenant comme base la drépanocytose car c'est ce qu'on avait au moment où il fallait tout mettre en place, avec l'idée de ne pas s'y cantonner. Nous en sommes maintenant à une 2<sup>e</sup> phase de développement. Il faudra revoir la composition des GT s'ils ne possèdent pas les compétences pour s'occuper des autres pathologies.
- L. Affo : faite des fiches synthétiques des PNDS. A. Zarka : connexions avec la médecine de ville à faire sur les PNDS. Remarque générale : ils ne lisent pas, c'est trop long. Il faut faire la synthèse destinée aux médecins traitants, des synthèses pour les familles ou d'autres publics (ex. école). A. Zarka, C. Godart : important pour les familles d'avoir des documents estampillés filière.
- P. Joly : OK pour faire annuaire des labos, y compris étrangers. On ne peut pas se baser sur Eurobloodnet qui n'est pas du tout exhaustif. F. Galactéros : nous avons une action normative importante.
- Sonia P. des idées pour les formations et notamment l'E-learning ? Coût est un problème. Formations MR pour les médecins généralistes : existent, mais impossible de voir chaque maladie en détail. On leur apprend plutôt à savoir où chercher les infos.

~~~~~

Prochaine réunion du Bureau : 8 janvier 2019, 17h30. Ordre du jour : contenu de l'AAP.