

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

05 mars 2019 - 17h30-18h45

Réunion téléphonique

Personnes présentes :

Animateur MCGRE	Frédéric Galactéros
Coordinatrice de Centre de Référence	Maryse Etienne-Julan
Représentant(e)s des associations	Christian Godart
Représentant(e)s Laboratoire	Philippe Joly
Représentant(e)s CC pédiatrique	Stéphanie Eyssette-Guerreau
Représentant(e)s CC adulte	Louis Affo
Représentant(e)s CR pédiatrique	Mariane De Montalembert
Représentant(e)s CR adulte	Gylna Loko, Giovanna Cannas
Equipe projets MCGRE	Sonia Pavan

~~~~~

Tous les points prévus à l'ordre du jour ont été traités.

**Bilan de la Journée Internationale des maladies rares du 28 février 2019**

- L'équipe projet a fait une synthèse de l'événement organisé en local : Hôpital Henri Mondor + UPEC. Public concerné : étudiants et professionnels de santé non spécialistes des maladies rares. Environ 30-40 personnes présentes, peu d'étudiants.
- Dans le cadre de la création de la Fédération Maladies rares de Mondor, cette manifestation était l'occasion de réunir et faire travailler ensemble pour la première fois tous les acteurs MR (CRMR, CCMR, filière).
- Christian Godart : dommage qu'il n'y ait pas eu d'événement pour les associations. En outre, problème d'information et de reconnaissance de la part de la Direction pour les associations qui ont leur siège à Mondor ; elles ne sont jamais informées par l'établissement.
- Frédéric Galactéros : nous allons voir si certaines présentations peuvent être diffusées sur notre site.

**Point sur l'avancée de l'acquisition d'un outil web de RCP**

- De nombreuses réunions ont eu lieu en interfilière, avec les prestataires et en tenant compte des consignes de la DGOS. Finalement un seul prestataire (déjà utilisé par 4 filières) serait capable de prendre en charge le déploiement de l'outil pour plusieurs filières. La filière MCGRE se rallie au choix de cet outil (SARA), qui sera utilisé par une majorité de filières, et notamment par Marih, Mehmo et G2M qui ont un certain nombre de médecins en commun avec nous. Nous avons indiqué notre souhait de nous engager avec SARA dans une démarche interfilière. Les filières devront aussi s'organiser pour mettre à disposition un ou deux chargés de mission (pour tout le monde) la première année.
- La première étape pour rendre l'outil opérationnel dans les filières sera de paramétrer pour chaque filière la(les) fiche(s) RCP nécessaires. Afin de faire partie des « premiers servis », nous devons être

réactifs dans les échanges pour la mise au point de ces fiches. Nous nous sommes déjà positionnés en interfilière en signalant que le besoin de l'outil est urgent pour MCGRE.

- Un état-des-lieux actualisé des RCPs qui ont lieu dans la filière a été fait. Cela nous permettra d'organiser la mise en place des créneaux de RCP.
- Une charte de fonctionnement des RCP MCGRE sera élaborée, afin de mieux formaliser le déroulement des RCP et l'utilisation de l'outil. Cela impliquera des contraintes (ex. nécessité de choisir un créneau horaire récurrent, respect du quorum,...) mais fera gagner en qualité et permettra de valider et de tracer l'activité.

### **Retour sur l'appel à projets pour la relabellisation des filières**

- Aucune nouvelle pour l'instant. Nous ne savons pas s'il s'agit d'une simple formalité ou s'il y aura des réajustements à faire.

### **Propositions de communications pour le programme de la prochaine journée nationale MCGRE du 28 juin**

- Le sujet de la prise en charge des étrangers a été suggéré (intervention Dora Bachir/Cécile Aubrun, qui serait complétée par une synthèse de données collectées par les associations sur le sujet).
- Maryse Etienne-Julan propose de faire le bilan des enquêtes accueil aux urgences, pour déboucher sur des propositions d'actions concrètes qui seront discutées le 28 juin.
- Frédéric Galactéros : traiter le sujet des polyglobulies qui n'ont pas d'étiquette diagnostique via des exemples concrets de l'approche utilisée. Voir s'il faut inviter quelqu'un d'impliqué dans l'errance diagnostique au niveau du PNMR3.
- Autres sujets : les membres du bureau et du COPIL vont y réfléchir.

### **Projet Eurobloodnet de réseau européen de patients pour la drépanocytose**

- Eurobloodnet a fait appel au réseau MCGRE pour l'aider à organiser une première réunion de patients drépanocytaires en France. D'autres réunions de ce type sont prévues en Italie, Pays-Bas et Belgique). Le but est de créer un « Réseau européen d'organisations de patients atteints de drépanocytose », afin de donner une représentation solide de la maladie au niveau européen.
- La date du 29 juin est envisagée pour la réunion française, ce qui permettrait de combiner la venue de certaines associations avec la journée nationale du 28 juin. Une prise en charge de quelques personnes (2-3) serait envisageable pour Eurobloodnet.
- Sonia Pavan a sollicité toutes les associations pour savoir combien pourraient être présentes. A ce jour, seulement 3 (2 associations + la FMDT) ont répondu présentes (3 ne peuvent pas y participer. Christian Godart va relancer les associations membres de la Fédération. Gylna Loko va essayer de voir si des représentants de Martinique pourraient s'y rendre.
- Un retour rapide (dans les jours qui viennent) doit être fait à l'équipe d'Eurobloodnet pour qu'ils puissent organiser la réunion.

### **Autres points abordés**

- La Fédération SOS Globi a élu Yolande Adjibi comme présidente à l'issue d'une assemblée générale exceptionnelle (suite au départ de Karim Kadhem). Christian Godart mentionne que la Fédération se restructure (travail sur le logo, mise en place de nombreux groupes de travail, sollicitation des associations membres pour mise à jour de leurs statuts, ...).
- Point sur le groupe de travail « Associations » de la filière : n'a pas avancé. Besoin de mettre en commun les moyens d'information. Il y a beaucoup d'idées, mais tous travaillent de leur côté et n'avancent pas ensemble. Il y a besoin d'aide pour travailler ensemble.

- Proposition de Gylna Loko : prévoir à chaque réunion du Bureau/COPIL un point de suivi des tâches/actions qui ont été décidées lors des journées nationales. OK.

~~~~~

Tous les points prévus à l'ordre du jour ont été traités.

~~~~~

Prochaine réunion : **le 7 mai 2019 à 17h30**. Cela sera une réunion de **COPIL**.