

Compte-rendu de la réunion du comité de pilotage de la filière MCGRE

1er octobre 2019 - 17h30-19h30

Réunion téléphonique

Personnes présentes :

Animateur MCGRE	Frédéric Galactéros (FG)
Coordinatrice de Centre de Référence	Maryse Etienne-Julan (MEJ)
Représentant(e)s CR pédiatrique IDF	Corinne Pondarré (CP), Mariane De Montalembert (Mdm)
Représentant(e)s CR adulte IDF	Jean-Benoit Arlet (JBA)
Représentant(e)s CR adulte province	Giovanna Cannas (GC)
Représentant(e)s CR pédiatrique province	
Représentant(e)s CR pour les DOM	
Représentant(e)s CC pédiatrique IDF	Marie Belloy (MB)
Représentant(e)s CC adulte IDF	
Représentant(e)s CC adulte province	Caroline Makowski (CM), Justine Gellen-Dautremer (JGD)
Représentant(e)s CC pédiatrique province	
Représentant(e)s des associations	Christian Godart (CG)
Représentant(e)s imagerie médicale	
Représentant(e)s EFS	France Pirenne (FP)
Représentant(e)s biologistes hospitaliers	Philippe Joly (PJ)
Représentant(e)s Recherche	
Représentant(e)s CGRF	Patricia Aguilar-Martinez (PAM)
Représentant(e)s IDE	Emmanuella Leveillé (EL)
Représentant(e)s des psychologues	
Représentant(e)s ETP adulte	
Représentant(e)s ETP pédiatrique	Mariane De Montalembert (Mdm)
Représentant(e)s GT Coordination	
Equipe projet MCGRE	Sonia Pavan (SP)

Excusés :

Isabelle Thuret, Narcisse Elenga, Louis Affo, Stéphanie Ngo, Corinne Armari-Alla, Oussama Charara, Cécile Guillaumat, Lucienne Lucien, Aurélie Zarka, Suzanne Verlhac, Catherine Badens, Pablo Bartolucci, Marie-Pierre Lehougre, Elena Foïs, Sylvain Le Jeune, Gylna Loko, Sandrine Mensah.

~~~~~

### **1- Retour sur l'appel à projets PNDS/DGOS**

- Les 2 dossiers déposés (thalassémie et sphérocytose) ont été acceptés. Un rappel a été fait sur la deadline de publication (début 2021) et sur l'aide apportée par la filière pour la production des PNDS (voir présentation).

- Une chargée de mission (Catherine Pouzat) est recrutée depuis juin, a été présentée à la journée nationale du 28 juin. Elle peut être sollicitée pour du travail de bibliographie (en plus de ses missions BNDMR/bases des données, RCPs). Les 2 PNDS thalassémie et sphérocytose sont prioritaires en termes de moyens mis à disposition. S'il reste du budget les autres PNDS pourront aussi en bénéficier. L'aide apportée par B. Quinet est reconduite également.

- Revoir avec C. Guitton pour établir un plan de travail et des échéances pour le PNDS Sphérocytose.

- Pressions de la DGOS pour l'actualisation des PNDS drépanocytose, avec une insistance pour y inclure les hétérozygotes.

Deux problématiques distinctes : les recommandations qui devront être incluses dans les PNDS, et l'information des hétérozygotes :

- Pour les PNDS : inclure de l'information pour les médecins généralistes (JGD) ; problème de colmatage des filtres lors des dons de sang, il faut orienter les hétérozygotes vers des centres de prise en charge et les informer (FP) ; PAM indique que le service de biochimie les transfère automatiquement au CRMR ; CP : comment prendre en charge tous les hétérozygotes ? JGD : c'est une prise en charge dans le temps, les facteurs de risque le deviennent avec l'âge, il faut impliquer tout le monde (patient, médecin traitant...)
- Pour l'information : CP rappelle qu'au CHIC un document d'information pour les parents d'enfants AS a été produit, ainsi qu'un petit film. Il faut se mettre d'accord sur un document national tel que celui de l'AFDPHE. FG précise que la DGOS a aussi demandé à la filière de s'engager sur cette question. Nous sommes tous d'accord sur le besoin d'avoir un document unique d'information suite au dépistage. Le GT dépistage doit travailler sur les problématiques autour du dépistage à la naissance pour voir si dans toutes les maternités les messages délivrés aux familles sont cohérents et satisfaisants. Autre problématique : les hétérozygotes en population, que dit-on aux jeunes adultes qui ont le trait ? JGD : carte d'hétérozygote ? Les adultes sont demandeurs d'un support, y réfléchir.

### **2- Appel à projets Education thérapeutique/DGOS**

- Dépôt pour le 10 octobre, les 4 dossiers (voir présentation) sont quasiment bouclés.

- La filière doit prioriser les projets et les soumettre à la DGOS. Les critères de priorisation sont rappelés. Conformément aux discussions en amont avec le GT centres de compétences (via CM), le fait que l'outil soit diffusable facilement aux CCMR a bien été pris en compte dans les critères. L'aide à la mise en œuvre pour les CCMR restera compliquée. FG : les industriels essaient de s'emparer de ça et de créer des outils. Il faut garder la main dessus.

- MdM : créer un GT sur les outils innovants, numériques, avec des personnes compétentes ? La mise en place d'un GT Télémedecine a été discutée dans la filière avec JGD. Nous pouvons faire d'une pierre deux coups. MdM propose de réfléchir à ce groupe, JBA devrait être intéressé aussi. La filière lancera les discussions pour la création de ce groupe.

- Décisions du jury devraient avoir lieu rapidement (novembre).

### **3- Appel à projets sur les plateformes d'expertise**

- Montpellier a postulé.

- Grenoble n'a pas pu postuler car seulement 5 centres (le CRC de la filière Mhemo à Chambéry n'a pas voulu participer). La filière fera remonter le problème à la DGOS.

#### **4- Appel à projets sur les plateformes Outre-Mer**

Pas de nouvelles en dehors du dossier déposé pour la Guadeloupe.

[Note post-réunion : la DGOS a informé les filières le 15 octobre de la validation des dossiers pour les 4 plateformes : Guadeloupe (référente M Etienne-Julan), Guyane (référent N. Elenga), Martinique (référent R. Bellance), Réunion (référent M-L Jacquemont).

#### **5- Appel à projets européen pour de nouveaux HCP**

- Texte officiel paru le 30 septembre. Tous les centres MCGRE ont été contactés pour recueillir leurs souhaits.

- JBA souhaiterait postuler en tant qu'extension du HCP Necker. La DGOS et Eurobloodnet ne savent pas actuellement si ce type d'extension est possible. En attente d'informations de leur part.

- Mayotte (A. Chamouine) souhaite postuler en tant que nouveau HCP. Mdm demande si Mayotte peut répondre à toutes les exigences pour être HCP. FG : oui au niveau du diagnostic et de la clinique. Se sont bien organisés et prennent en charge d'autres pathologies que la drépanocytose.

- Les dossiers devront être validés par la DGOS (avec avis de la filière) avant d'être évalués au niveau européen.

#### **6- Outil de RCP**

- Prestataire SARA.

- Essais avec les RCP de diagnostic Lyon et Créteil, RCP drépanocytose Créteil et RCP neuro-radio (voir ppt).

- 1<sup>ère</sup> RCP prévue le 10 octobre. Les autres devraient suivre rapidement.

- Il sera possible dans un 2<sup>ème</sup> temps d'étendre aux RCP régionales. SARA travaille par vagues pour inclure de nouvelles RCP.

- Fiches patients : sont personnalisées pour chaque RCP.

#### **7- Chartes MCGRE**

- Charte filière remise à jour suite à la relabellisation. Ajouter des précisions sur le renouvellement du Bureau et de l'animateur. FG : un appel à candidature sera fait en temps voulu pour le renouvellement de l'animateur, et sa nomination sera officialisée par la DGOS.

- Il est proposé de remettre la validation des chartes à la prochaine réunion du COPIL.

- Charte des associations : CG demande la relecture par toutes les associations. SP : la relecture est prévue au niveau du COPIL, pas par toutes les associations. Peu de membres du COPIL l'ont lue, nous allons la ré-envoyer à tous avec un délai supplémentaire et une date butoir pour répondre.

#### **8- Autres points**

- Rappels sur le rôle de C. Pouzat dans l'avancée du déploiement de Siclopédie. JGD souligne la lourdeur technique et administrative de la mise en place sur chaque site, et la nécessité d'avoir un interlocuteur dédié.

- PAM : la journée du 31 janvier tombe pendant le DU, ne pourra pas être présente.

- Appel à communication général pour le 31 janvier sera refait. CM : reparler de la problématique des échanges transfusionnels ?

- Date du 3 juillet pour la réunion nationale suivante ? Problème à cause des vacances scolaires, pas l'idéal pour les provinciaux. A revoir.
- New Globinoscope N°4 va sortir début 2020. Un travail sur la distribution est à faire.
- GT Télémédecine : voir paragraphe sur l'appel à projets ETP.

~~~~~

- Tous les points prévus à l'ordre du jour ont été traités.
- Annexe : présentation « COPIL_MCGRE_1oct2019 ».
- **Dates prévisionnelles des prochaines réunions :**
 - 3 décembre 2019, 17h30
 - 4 février 2020, 17h30 (si aucun point urgent à discuter, sera décalée au 3 mars, en raison de la proximité avec la réunion nationale du 31 janvier)

Réunion du comité de pilotage de la filière de santé MCGRE

Réunion téléphonique
Mardi 1er octobre 2019

1

Appels à projets PNMR3/DGOS (1)

- Appel à projets « PNDS » :
 - 2 dossiers déposés avril 2019 (Thalassémie/I. Thuret ; Sphérocytose/C. Guillon)
 - Les 2 projets sont acceptés
 - Finalisation et publication : début 2021
 - La filière met à disposition le budget alloué : temps de chargé de mission (biblio, mise en forme,...), prestation B. Quinet, autre si besoin (budget réunions...)
 - + publication revue internationale prévue sur le budget

Appel à projet 2020:

- Proposer les 2 PNDS drépanocytose (Attente +++ de la DGOS) !
- Y aborder la prise en charge des hétérozygotes

2

Appels à projets PNMR3/DGOS (2)

- Appel à projets Education thérapeutique :
 - 4 programmes proposés pour la filière MCGRE
 - Créteil-Mondor : Extension programme EVAD' ET VOUS aux thalassémies (D. Bachir)
 - Marseille : actualisation et extension programme thalassémie (I Thuret)
 - Mayotte : nouveau programme Drépanocytose (A. Chamouine)
 - Lyon : nouveau programme drépanocytose (A. Gauthier)
 - Attentes DGOS : programmes élargis aux aidants et fratrie, modules de e-learning, modules transversaux (y compris interfilière), caractère innovant
 - Critères supplémentaires MCGRE : pertinence par rapport aux besoins (maladie cible, programmes existants,...), bénéfice pour les CCMR, inclusion hétérozygotes AS (demande DGOS)
 - Priorisation des projets par la filière

Appels à projets PNMR3/DGOS (3)

- Appel à projets Plateformes d'expertise MR
- Appel à projets Plateformes MR Outre-mer
- Appel à projets pour les HCP européens
 - Ouvert le 30 septembre
 - 2 candidatures pour Eurobloodnet dans la filière MCGRE :
 - JB Arlet, HEGP (extension par rattachement au HCP Necker O. Hermine/M. de Montalembert)
 - A. Chamouine, CRMR Mayotte (nouveau HCP)
 - Attente retour Eurobloodnet
 - Validation DGOS

Outil de RCP

- Prestataire: SARA
- Démarrage avec 4 RCP nationales :
 - RCP Globule rouge (F. Galactéros/L. Mansour-Hendili)
 - RCP Drépanocytose (E. Foïs)
 - RCP Neuro-radio-drépano enfants (S. Verlhac)
 - RCP Diagnostique (P. Joly)
- RCP pilote avec l'outil : octobre (RCP globule rouge)

Chartes de la filière MCGRE

- Charte Filière
 - charte originale 2016
 - besoin d'adapter certains paragraphes -> relabellisation des CRMR/CCMR en 2017, reformation du COPIL, nouvelle labellisation des FSMR en 2019
 - A valider/COPIL
- Charte des associations
 - clarifier les modalités d'intégration des associations dans la filière
 - préciser les rôles, les modalités de représentation dans la gouvernance de la filière, dans les groupes de travail, etc.
 - A valider/COPIL

Autres points

- Appel à communication présentations journée nationale du 31 janvier
- Date journée nationale suivante : 3 juillet 2020 ?
- NewGlobinoscope N°4 : début 2020
- Télémédecine : bilan filière, GT

- Autres...